DOCUMENT RESUME

ED 355 722 EC 301 974

| | |
|---|---|
| AUTHOR | Brodin, Jane |
| TITLE | Att Tolka Barns Signaler: Gravt utvecklingsstorda flerhandikappade barns lek och kommunikation (To Interpret Childrens' Signals: Play and Communication in Profoundly Mentally Retarded and Multiply Handicapped Children). |
| INSTITUTION | Stockholm Univ. (Sweden). Inst. of Education. |
| REPORT NO | ISBN-91-7146-908-7 |
| PUB DATE | 91 |
| NOTE | 282p. |
| PUB TYPE | Reports - Research/Technical (143) |
| LANGUAGE | Swedish |
| EDRS PRICE | MF01/PC12 Plus Postage. |
| DESCRIPTORS | Child Development; Children; Communication Skills; Elementary Education; Elementary School Students; Foreign Countries; Infants; *Interaction Process Analysis; *Multiple Disabilities; *Parent Child Relationship; *Play; Preschool Children; Preschool Education; *Severe Mental Retardation; Young Children |
| IDENTIFIERS | Sweden |

ABSTRACT

Written in Swedish with an English-language summary, this report describes a study which examined the interaction between mothers or caregivers and their children with profound mental retardation and multiple disabilities, particularly looking at the function of play in communicative interaction. The six children all had five or six handicaps in addition to profound retardation and between the ages of 1 to 10 years. The study involved interviews with parents, information from naturally occurring conversations, and videotape recordings of meal and play situations. Results indicated that the most important function of play was as a means of communication and learning. A four-phase pattern of interaction was found: (1) an impression-receiving phase with orientation; (2) an expressive phase with motor activity; (3) a pause with processing and preparation of an answer; and (4) a break or a limited reaction. Mothers' ability to interpret the children's signals was extremely context-dependent. The living conditions of the parents were an important factor in play, communication, and child development. (Contains 250 references.) (Author/DB)

**********
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
**********

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

ED355722

Jane Brodin

# ATT TOLKA BARNS SIGNALER

## Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
Jane Brodin
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

PEDAGOGISKA INSTITUTIONEN
STOCKHOLMS UNIVERSITET

EC 301974

BEST COPY AVAILABLE

Jane Brodin

# ATT TOLKA BARNS SIGNALER

## Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation

PEDAGOGISKA INSTITUTIONEN
STOCKHOLMS UNIVERSITET

3

Akademisk avhandling för filosofie doktorsexamen
vid Stockholms Universitet, 1991
Pedagogiska Institutionen
106 91 Stockholm

## ABSTRACT

Brodin, Jane (1991) *To Interpret Childrens Signals.* Play and communication in profoundly mentally retarded and multiply handicapped children. Ph.D. thesis, Department of Education, Stockholm University

The aim of this study is to describe interaction between mothers/caregivers and their profoundly mentally retarded and multiply handicapped children, and to describe the function of play in communicative interaction.

In the study I describe the communicative interaction of six children aged 1:3 to 10 years. The children have been studied in their homes and preschools or schools. Each child had five or six handicaps in addition to their profound retardation. The study is based on interviews with parents, information from naturally-occurring conversations and videoobservations. Meals and play were selected for video-recording.

The results indicate that the most important function of play is as a means of communication and learning. Play most often involves sensory stimulation and body play. Communicative interaction is non-verbal and described in terms of gaze/eye contact, facial expressions, gestures and body movements. A pattern of interaction has been found. This consists of four phases: an impression-receiving phase with orientation, an expressive phase with motor activity, a pause with processing and preparation of an answer and finally a break or a limited reaction. These children have, however, a communicative competence. The ability of the mothers to interpret the children's signals is extremely context-dependent. These mothers adjust their communicative behaviour to the child and facilitate the child's communicative interaction. The ability of the mothers/caregivers to interpret the signals of these children is often underestimated by professionals. The living conditions of the parents have emerged as an important factor for play, communication and the development of the child.

Keywords: mother-child interaction, non-verbal communication, augmentative and alternative communication, pattern of interaction, profound mental retardation, multiple handicaps, play

© Jane Brodin, 1991
ISBN 91-7146-908-7
Akademitryck, Edsbruk

Till min far och
minnet av min mor

# FÖRORD

Jag har i många år arbetat på Handikappinstitutet med forskning och utveckling av tekniska hjälpmedel för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. Mitt intresse inriktades tidigt på de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen och deras familjer. Jag upplevde deras situation som mycket komplicerad och allt fler frågeställningar om familjernas livsvillkor väcktes inom mig.

Handikappinstitutets arbete med hjälpmedel har främst varit inriktat på teknikfrågor, men för familjer med svårt handikappade barn är andra frågor centrala. Jag blev ofta kontaktad av föräldrar som bad om råd och stöd, vilket jag kände mig oförmögen att ge. Främst gällde det föräldrar med barn med mycket grava funktionsnedsättningar. Många av föräldrarna oroade sig över att deras barn var svåra att sysselsätta på ett meningsfullt sätt och att det var svårt att kommunicera med dem. Successivt växte mitt intresse och mina frågor fram tills jag formulerade frågan om vilken funktion leken har för de allra svårast handikappade barnen och hur kommunikationen mellan föräldrar/vårdare och barn ser ut.

Det är många personer, som har betydelse för hur arbetet förlöper när man skriver en avhandling. Först och främst vill jag framföra ett varmt tack till de sex barnen, som avhandlingen handlar om, och deras föräldrar. Era positiva attityder till min undersökning och Era generösa bidrag har varit ovärderliga. Det är min förhoppning att Era erfarenheter och kunskaper skall bidra till att öka förståelsen för familjer med svårt flerhandikappade barn.

Jag vill också tacka de sex barnens assistenter och lärare för att jag fått möjlighet att göra videoinspelningar av barnen i deras dagliga verksamhet.

Det finns även många andra personer som haft stor betydelse för mitt avhandlingsarbete. I första hand vill jag varmt tacka min handledare Birgitta Qvarsell, som med stort intresse och engagemang följt mitt arbete och bidragit med många goda råd och synpunkter. Birgitta har haft förmågan att ge mig uppmuntran och kraft när jag tappat tron på min egen förmåga och haft svårt att hitta tråden.

Jag vill också framföra ett varmt tack till alla mina kollegor på Pedagogiska Institutionen, som alltid ställt sig till förfogande som diskussionspartner och generöst delat med sig av sina erfarenheter och kunskaper. Speciellt tack till mina kritiska läsare i institutionens "läsgrupp" Ulf Janson och Anders Gustavsson, som bidragit med värdefulla synpunkter. Jag vill även tacka deltagarna i Seminariet Tidig Interaktion

och Utvecklingspsykologiska seminariet vid pedagogiska institutionen för givande diskussioner.

Andra personer som haft stor betydelse för mitt avhandlingsarbete och lämnat värdefulla synpunkter på mitt manus är Eva Björck-Åkesson och Karin Paulsson. Eva och Karin har även varit stimulerande och givande diskussionspartner och givit mig stort personligt stöd. Eva har också tillsammans med Iréne Johansson i VAT-gruppen bidragit med stimulerande diskussioner kring analys och tolkning av videoinspelat material.

Tack Marianne Lindberg för gott samarbete i de många projekt, som vi drivit inom WRP International (Women Researchers in Play and Disability), och som bidragit till att bygga upp min kunskap. Det har varit lärorikt för mig att se saker från "praktikerhåll".

Jag vill också tacka Bo Eriksson på läromedelscentralen för hjälp med kopiering och kodning av videofilmerna samt Joan Test, som lagt ner ett stort arbete på att granska och förbättra den engelska texten.

Jag vill även nämna några av mina arbetskamrater från Handikappinstitutet, som haft speciell betydelse för mina studier. Främst vill jag nämna Arne Jönsson, som alltid med stort intresse och värme följt mina framsteg, samt Ingegärd Nicolaou, som varit min samarbetspartner inom området utvecklingsstörning under många år. Tillsammans har vi kämpat för att förbättra villkoren för människor med utvecklingsstörning.

Tack Olle, Niclas och Mattias för allt stöd ni givit mig och för att jag i lugn och ro fått ägna mig åt mitt avhandlingsarbete. En alldeles speciell glädje känner jag över att få tacka min käre svärfar Axel Jonson för ovärderlig hjälp med korrekturläsning.

Mitt avhandlingsarbete har finansierats av flera olika stiftelser och fonder. Huvuddelen har dock finansierats med bidrag från Forskningsrådsnämnden (FRN) och Socialdepartementet/allmänna arvsfonden. Bidrag har i tidigare skeden av avhandlingsarbetet även erhållits genom anslag från Sävstaholmsföreningen, Svenska Centralkommittéen för Rehabilitering (SVCR), Eva och Oscar Ahréns Stiftelse samt Handikappinstitutet.

Stenhamra i juni 1991

Jane Brodin

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING


| | | Sid. |
|---|---|---|
| *DEL 1* | *BAKGRUND* | 1 |
| Kap. 1 | **INLEDNING** | 1 |
| | Bakgrund med problemområden | 1 |
| | Tidigare probleminventering | 3 |
| | Avhandlingens inriktning, syfte och metod | 5 |
| | Avhandlingens innehåll | 6 |
| Kap. 2 | **TILLBAKABLICK PÅ OMSORGERNAS UTVECKLING** | 8 |
| | Svensk handikappolitik - principer och mål | 8 |
| | Omsorgerna förr och nu | 9 |
| | Habilitering för barn och ungdomar med funktionshinder | 10 |
| Kap. 3 | **UTVECKLINGSSTÖRDAS LIVSVILLKOR** | 13 |
| | Utvecklingsstörning - teorier och klassifikation | 13 |
| | Att vara utvecklingsstörd och flerhandikappad | 16 |
| | Institutionsboende - hemmaboende | 20 |
| | Integrering och normalisering | 21 |
| | Jämförelser med andra länder | 25 |
| | Föräldrastöd och föräldraansvar | 26 |
| *DEL 2* | *TEORI OCH BEGREPP* | 30 |
| Kap. 4 | **SENSORI-MOTORISK UTVECKLING I RELATION TILL FUNKTIONSHINDER** | 30 |
| | De vanligaste tilläggshandikappen hos barn med utvecklingsstörning | 31 |
| | Barns utveckling - allmänt och specifikt | 34 |
| | Sensori-motoriska aspekter av barns utveckling | 36 |
| | Utveckling av motoriken - allmänt | 37 |
| | Motorikens betydelse för barnets utveckling | 38 |
| | Synens betydelse för barnets utveckling | 39 |
| | Hörselns betydelse för barnets utveckling | 40 |
| | Barn med flerhandikapp - konsekvenser | 41 |

| | | Sid. |
|---|---|---|
| Kap. 5 | **LEK** | 43 |
| | Några teoretiska perspektiv på lek | 43 |
| | **LEK MED LEKSAKER** | 49 |
| | Pedagogiska leksaker | 49 |
| | Materialets betydelse och den vuxnes roll - allmänt | 51 |
| | Materialets betydelse och den vuxnes roll för barn med funktionsnedsättningar | 52 |
| | **SYNEN PÅ LEK OCH LEKSAKER FÖR BARN MED FUNKTIONSHINDER** | 55 |
| | Föräldrarnas syn på lekens betydelse för gravt flerhandikappade barn | 57 |
| | Döva barn och barn med hörselskador | 59 |
| | Blinda barn och barn med synskador | 59 |
| | Barn med rörelsehinder | 60 |
| | Normalutvecklade, autistiska och utvecklingsstörda barn - en jämförande studie | 60 |
| | Barn med utvecklingsstörning och flerhandikapp | 61 |
| | Lek, inlärning och tidig stimulering | 62 |
| | Lek som träning respektive övning av olika funktioner | 65 |
| | Infallsvinklar på begreppet lek för barn med funktionsnedsättningar | 66 |
| Kap. 6 | **KOMMUNIKATION** | 69 |
| | Vad är kommunikation? | 69 |
| | Betydelsen av interaktion i barns utveckling | 72 |
| | Barns normala språkutveckling | 74 |
| | Utvecklingsstörda barns språk- och kommunikationsutveckling | 77 |
| | Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns kommunikation | 81 |
| | Icke-verbal kommunikation | 85 |
| | Alternativ och stödjande kommunikation | 85 |
| | Kommunikativ kompetens | 86 |
| | Kommunikationshjälpmedel | 89 |
| | Infallsvinklar på begreppet kommunikation för barn med funktionsnedsättningar | 89 |
| Kap 7. | **LEK, KOMMUNIKATION OCH UTVECKLING** | 91 |

| | | Sid. |
|---|---|---|
| *DEL 3* | *METOD OCH EMPIRISKT MATERIAL* | 96 |
| Kap 8 | **EMPIRISK STUDIE** | 96 |
| | Syfte med den empiriska studien | 96 |
| | Metod, tillvägagångssätt, insamling och analys av data för den empiriska studien | 96 |
| | Förstudien | 96 |
| | Huvudstudien | 96 |
| Kap 9 | **BESKRIVNINGAR AV BARNEN OCH FAMILJERNA** | 108 |
| | Översiktlig presentation | 108 |
| | PRESENTATION AV ANNA OCH HENNES FAMILJ | 112 |
| | Annas funktionsnedsättningar | 114 |
| | Daglig verksamhet/sysselsättning | 114 |
| | Första besöket på sjukhuset | 114 |
| | Andra besöket på sjukhuset | 115 |
| | Lek och leksaker | 116 |
| | Videoinspelning avseende lek | 116 |
| | Lek med Nita på sjukhuset | 116 |
| | Annas kommunikation | 118 |
| | Videoinspelningar avseende kommunikation | 118 |
| | Småprat med Nita i hemmet | 118 |
| | Måltid med mamman i hemmet | 119 |
| | Badning med Nita på sjukhuset | 120 |
| | Annas lek, kommunikation och utveckling | 122 |
| | PRESENTATION AV BENGT OCH HANS FAMILJ | 124 |
| | Bengts funktionsnedsättningar | 125 |
| | Daglig verksamhet/sysselsättning | 125 |
| | Första besöket på daghemmet | 126 |
| | Andra besöket på daghemmet | 127 |
| | Tredje besöket på daghemmet | 127 |
| | Lek och leksaker | 128 |
| | Videoinspelningar avseende lek | 128 |
| | Lek i hemmet med pappan | 128 |
| | Lek med klossar med mamman | 131 |
| | Läsa bok med mamman | 132 |
| | Lek med fågeln | 132 |
| | Lek i sandlådan på daghemmet | 133 |
| | Bengts kommunikation | 134 |
| | Videoinspelningar avseende kommunikation | 135 |
| | Måltid med pappan | 135 |
| | Lek med mamman | 137 |
| | Bengts lek, kommunikation och utveckling | 138 |

| | Sid. |
|---|---|
| PRESENTATION AV CECILIA OCH HENNES FAMILJ | 141 |
| Cecilias funktionsnedsättningar | 142 |
| Daglig verksamhet/sysselsättning | 143 |
| Lek och leksaker | 143 |
| Videoinspelningar avseende lek | 144 |
| Lek med speldosan | 144 |
| Lek med bollpoolen | 145 |
| Lek med hoppgungan | 146 |
| Cecilias kommunikation | 147 |
| Videoinspelning avseende kommunikation | 148 |
| Måltid och Lek | 148 |
| Cecilias lek, kommunikation och utveckling | 149 |
| PRESENTATION AV DAVID OCH HANS FAMILJ | 152 |
| Davids funktionsnedsättningar | 152 |
| Daglig verksamhet/sysselsättning | 153 |
| Första besöket på daghemmet | 153 |
| Andra besöket på daghemmet | 154 |
| Lek och leksaker | 155 |
| Videoinspelningar avseende lek | 156 |
| Lek med pappan | 156 |
| Lek med lillebror | 157 |
| Hopplek med Frida på daghemmet | 159 |
| Lek med trumman på daghemmtet | 160 |
| Davids kommunikation | 160 |
| Videoinspelningar avseende kommunikation | 161 |
| Måltid med mamman | 161 |
| Småprat med Frida på daghemmet | 162 |
| Davids lek, kommunikation och utveckling | 164 |
| PRESENTATION AV ERIK OCH HANS FAMILJ | 168 |
| Eriks funktionsnedsättningar | 169 |
| Daglig verksamhet/sysselsättning | 170 |
| Första besök i Eriks skola | 171 |
| Andra besöket i Eriks skola | 172 |
| Tredje besöket i Eriks skola | 173 |
| Lek och leksaker | 173 |
| Videoinspelningar avseende lek | 174 |
| Lek med "Aktivitetstavlan" | 174 |
| Lek med Bobath-bollen | 175 |
| Lek i träningsskolan | 177 |
| Lek med speldosan | 178 |

| | | Sid. |
|---|---|---|
| | Eriks kommunikation | 179 |
| | Videoinspelningar avseende kommunikation | 180 |
| | Måltid i hemmet | 180 |
| | Måltid i skolan | 182 |
| | Att reagera på sitt namn | 183 |
| | Eriks lek, kommunikation och utveckling | 183 |
| | PRESENTATION AV FREDRIK OCH HANS FAMILJ | 186 |
| | Fredriks funktionsnedsättningar | 187 |
| | Daglig verksamhet/sysselsättning | 187 |
| | Morgonsamling i träningsskolan - Videoinspelning | 188 |
| | Lek och leksaker | 190 |
| | Videoinspelning avseende lek | 190 |
| | Sångstund med mamma och lillasyster | 190 |
| | Fredriks kommunikation | 192 |
| | Videoinspelningar avseende kommunikation | 193 |
| | Hemkomst från skolan | 193 |
| | Pappa ger mellanmål | 194 |
| | Duschning och massage | 195 |
| | Fredriks lek, kommunikation och utveckling | 197 |
| *DEL 4* | *RESULTAT OCH DISKUSSION* | 201 |
| Kap 10 | **SAMMANFATTNING AV RESULTAT** | 201 |
| | Sammanställning - Lek och Leksaker | 201 |
| | Sammanställning - Kommunikation | 206 |
| | Summering | 214 |
| Kap.11 | **DISKUSSION OCH SLUTSATSER** | 218 |
| | Föräldrarnas villkor | 218 |
| | Samhällets stöd till familjer med barn med funktionshinder | 220 |
| | Integrering - ett mått på normalisering? | 221 |
| | Barnens funktionsnedsättningar | 222 |
| | Lek och lekmaterial | 224 |
| | Lek och inlärning | 226 |
| | Lek som träning och övning | 227 |
| | Lekens funktion | 227 |

| | Sid. |
|---|---|
| Kommunikation | 228 |
| Tidig interaktion | 228 |
| Att tolka barns signaler | 229 |
| Mönster i kommunikationen | 230 |
| Kommunikativ kompetens | 232 |
| Slutord | 232 |
| **SUMMARY** | 234 |
| **REFERENSER** | 238 |

BILAGOR

| | |
|---|---|
| 1. Lagar som styr omsorgerna om de handikappade | 259 |
| 2. Frågor ställda till föräldrarna vid intervjuerna | 262 |
| 3. Kategorier för videoanalysen | 264 |
| 4. Transkriberingsprotokoll | 265 |
| 5. Exempel på föräldrarnas tolkning | 266 |
| 6. Ordförklaringar | 267 |

# *DEL 1 - BAKGRUND*

Kapitel 1

## INLEDNING

### Bakgrund med problemområden

I Sverige finns enligt Socialstyrelsen, Meddelandeblad Nr 23/87, 12.373 barn och ungdomar mellan 0-19 år som är psykiskt utvecklingsstörda. Siffran avser antalet förtecknade och potentiella utvecklingsstörda den 1 november 1986. Av dessa barn är enligt Socialstyrelsen (1986:8) cirka 1.600 (cirka 13%) att betrakta som djupt utvecklingsstörda enligt WHOs (1980) indelningsgrund, vilket innebär att de beräknas ha en IQ under 20. Kyléns (1981) indelningsgrund för grav utvecklingsstörning, vilken jag omfattar, innebär att barnen beräknas ha en IQ under 10. Det finns inga exakta uppgifter på hur stor denna grupp är, men det är rimligt att anta att antalet barn ligger under 1000. I Meddelandeblad Nr 7/90 anger Socialstyrelsen siffran 8.335 utvecklingsstörda barn och ungdomar, men då avses endast de som 1988 begärt särskild omsorg med stöd av omsorgslagen. Detta innebär inte att gruppen utvecklingsstörda barn och ungdomar minskat, utan att de erhåller stöd från annan instans, t ex habiliteringen eller får råd och stöd i skolan. Flertalet av de gravt utvecklingsstörda barnen har utöver utvecklingsstörningen olika tilläggshandikapp och många kan betraktas som flerhandikappade. Skillnaden mellan att vara flerhandikappad och att ha tilläggshandikapp återkommer jag till i kapitlet om utvecklingsstördas livsvillkor (sid 19).

Under de senaste tjugo åren har livssituationen för människor med utvecklingsstörning genomgått stora förändringar. Framför allt gäller detta samhällets syn på utvecklingsstörda och deras möjligheter till utveckling. Normalisering och integrering är honnörsord i svensk handikappomsorg även för de allra svårast handikappade. Målet är att ge människor med funktionsnedsättningar en ökad livskvalitet. Alla människors lika värde betonas och de utvecklingsstördas rättigheter framförs i allt fler sammanhang. Forskningen kring människor med utvecklingsstörning och deras livssituation har bidragit till en ökad förståelse för de villkor under vilka de lever, men fortfarande är mycket ogjort. De gravt utvecklingsstörda barnens möjligheter att få växa upp på samma villkor som andra barn har medfört att intresset för deras och familjernas hela livssituation kommit i fokus.

Av de gravt utvecklingsstörda är cirka två tredjedelar flerhandikappade, vilket gör deras situation mycket komplicerad. Några av de vanligast förekommande tilläggshandikappen är talskador/kommunikationsstörningar, synskador, rörelsehinder och epilepsi. Forskning har t ex visat att synen har stor betydelse för barnets begreppsbildning och interaktion med omgivningen och många forskare har betonat vikten av ögonkontakt i interaktionen mellan mor/barn. Jag belyser detta närmare i Kapitel 4. Barn med omfattande rörelsehinder har ofta svårt att visa vad de vill och att uttrycka sig så att de blir förstådda. För många barn utgör även den bristande förmågan att förflytta sig ett hinder för lek och kommunikation, vilket mer utförligt diskuteras i ovan nämnda kapitel.

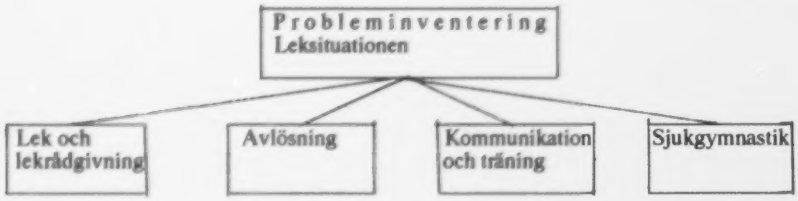
Min avhandling handlar om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn som utöver utvecklingsstörningen har rörelsehinder, partiellt nedsatt syn, kommunikationsstörning, inkontinens, epilepsi eller andra medicinska handikapp. Några av barnen har hörselskador och ett barn har cystisk fibros. Det övergripande syftet med avhandlingen är att öka förståelsen för och kunskapen om familjer med gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn. Jag har valt att göra detta genom att beskriva det kommunikativa samspelet mellan gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn och deras föräldrar/vårdare och beskriva vilken funktion leken har i interaktionen. Jag använder så långt som möjligt termen "mor"- barn i beskrivning av interaktionen, men avser även far, lärare eller annan vårdare.

Som en framträdande del i alla barns liv finns lek och många pedagoger och psykologer har betonat dess betydelse för barn och menar att leken är den dominerande aktiviteten under uppväxtåren och central i barns utveckling. Under 1980-talet kunde man notera en avsevärd ökning av forskningen kring barns lek (t ex Almqvist, 1988; Brockstedt & Lindquist, 1981; Knutsdotter Olofsson, 1987; McConkey, 1986; Newson & Newson, 1982; Sinker, 1985; Sutton-Smith, 1986). Lekens stora värde för barns utveckling fördes fram som en självklarhet och ytterst sällan ifrågasattes lekens betydelse. Föräldrar till barn med handikapp började också ta fasta på leken som en möjlighet till utveckling. Bland dessa föräldrar fanns även några, som hade mycket gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn. En del av dessa barn hade tidigare bott på vårdhem, men bodde nu hemma hos sina föräldrar. Den nya vårdideologin har medfört att institutionerna läggs ned och att barn med utvecklingsstörning, som ett resultat av detta flyttade, och alltjämt flyttar, hem till sina föräldrar eller till elevhem. Tidigare hade föräldrar till utvecklingsstörda barn i allmänhet haft uppfattningen att barnen fått det stöd de behövde för sin utveckling på vårdhemmet, men upplever sig idag, när barnen bor hemma, ha ett större personligt ansvar för sina barns vård och utveckling.

## Tidigare probleminventering

Med gravt handikappade barns leksituation som utgångspunkt genomförde jag 1985 projektet "Probleminventering om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation sedd ur föräldraperspektiv" (Brodin, 1985). I undersökningen, som bygger på enkäter besvarade av 38 familjer, sex föräldraintervjuer samt videoinspelning av ett barn, framkommer många nya frågeställningar. Flera föräldrar ansåg sig t ex inte orka leka med sina barn, eftersom den praktiska omvårdnaden var så tids- och arbetskrävande. Undersökningen visar att familjerna upplever det stöd de får från samhället som mycket bristfälligt och att några områden är mer eftersatta än andra.

Som framgår av nedanstående figur var inte leken och lekrådgivningen det enda skälet, som föräldrarna angav till att de inte lekte med sina barn, utan det fanns även andra problem. Ett av dessa var att föräldrarna inte ansåg sig ha tillräckligt mycket praktisk hjälp med avlösning, ett annat att de inte fick hjälp att finna bra metoder för att kommunicera med sina barn och ett tredje var bristen på sjukgymnastik. Alla dessa delar såg föräldrarna som förutsättningar för att familjen skulle kunna leva ett normalt liv och ge barnet en god livskvalitet. En kortfattad beskrivning av problemområdena, som föräldrarna relaterar till leksituationen, presenteras nedan. De utgör föräldrarnas synpunkter och är hämtade från ovan nämnda undersökning.




Figur 1. Problemområden avseende leksituationen enligt föräldrarnas mening (Brodin, 1985)

När det gäller *lek och lekrådgivning* har föräldrarna framfört att de inte vet hur och med vad de ska leka med sina barn (se Kapitel 5). Barnen är ofta passiva och tar inga egna initiativ. Föräldrarna anser att de har dåligt stöd från pedagoger. För de barn som har passerat förskoleåldern inträder ytterligare en försämring för familjerna, eftersom de inte längre får besöka lekoteken som primärt vänder sig till förskolebarn (se Kapitel 5 om Lekotek). Vid sju års ålder tar skolan i princip över det pedagogiska ansvaret

för barnen, men många av föräldrarna upplever i realiteten inte att de får detta stöd från skolan.

För de allra flesta föräldrar är den fysiska och psykiska belastningen när det gäller att ta hand om sitt gravt flerhandikappade barn hemma mycket stor. Att få hjälp med *avlösning* av en utomstående person så att föräldrarna kan få vara barnlediga, uträtta ärenden, gå på kurs eller kanske bara koppla av och vila upp sig eller resa bort på semester framstår som viktigt både för föräldrarna och övriga barn i familjen. Ansvaret för att ordna avlösning i hemmet vilar idag enligt socialtjänstlagen på kommunerna och detta stöd är enligt föräldrarna en förutsättning för att de ska orka vårda sitt barn hemma. Dessutom kan avlösning i form av korttidshem eller stödfamilj enligt omsorgslagen erhållas genom landstinget. Att tala om lek när man inte ens har löst den vardagliga vården och tillsynen anser föräldrarna vara omöjligt.

Föräldrarna anser att barnens behov av *kommunikation och kommunikationsträning* är dåligt tillgodosett. De gravt utvecklingsstörda barnen har inte något talat språk, utan befinner sig på en icke-verbal nivå. De står utvecklingsmässigt på en tidig utvecklingsnivå där kommunikationen består av reflexer och signaler. Många av barnen saknar helt kommunikationsträning av logoped eller talpedagog (Brodin, 1985, 1987) och det är ofta svårt för omgivningen att bedöma vad och hur mycket barnen egentligen förstår. Några av föräldrarna tror att deras barn är alltför gravt utvecklingsstört för att "samhället" ska anse att det lönar sig att satsa resurser på barnet.

De barn som är gravt utvecklingsstörda har ofta flera tilläggshandikapp och bland dessa finns ofta ett rörelsehinder. Föräldrarna anser att barnen behöver *sjukgymnastik* för att helt eller delvis undvika kontrakturer. Enligt mina yrkeserfarenheter är bristen på sjukgymnaster inom omsorgsverksamheten stor och min undersökning bekräftar att de flesta av dessa barn inte har en fungerande sjukgymnastik trots att behov finns. Sjukgymnastik är inte någonting som man behöver ha för sin utvecklingsstörning utan för sitt rörelsehinder och det är således behoven som skall styra. Behovet av stöd skiljer sig från familj till familj och det varierar också hur starkt olika behov formuleras. För föräldrarnas del är sjukgymnastik någonting viktigt och detta påverkar i hög grad familjernas livssituation. Föräldrarnas uppfattning är, att barn som ej är gravt utvecklingsstörda utan endast rörelsehindrade, verkar ha större möjligheter att få hjälp.

*Sammanfattningsvis* kan jag konstatera att de fyra problemområden som nämnts ovan har stor betydelse för föräldrarna och anges som orsak till att föräldrarna upplever svårigheter att leka med sina barn. Eftersom min utgångspunkt är att lek utvecklar barns kommunikation och att kommunikation är nödvändig för barns totala utveckling är Lek - Kommunikation - Utveckling centrala begrepp för mig.

Om det förhåller sig på det sätt som ofta framhålls inom lekforskningen, och som jag mer utförligt beskriver i Kapitel 5, dvs att leken har stor betydelse för barn i allmänhet, vilka möjligheter till lek ges då barn med grava funktionsnedsättningar och vilken betydelse har leken för deras utveckling? Med utgångspunkt från de fyra problemområdena, valde jag således ut Lek och lekrådgivning, Avlösning samt Kommunikation och träning för mitt vidare arbete. Sjukgymnastiken bedömde jag ligga utanför mitt direkta intresseområde. Jag har genomfört separata studier av avlösarservice (Brodin & Lindberg, 1988) samt av lekoteksverksamheten i Sverige (Björck-Åkesson, Brodin, Hellberg & Lindberg, 1988) och i världen (Björck-Åkesson & Brodin, 1991).

I samband med probleminventeringen (Brodin, 1985) gjordes även en videoinspelning av en 10-årig pojke och hans kommunikation. Syftet med denna var att beskriva hur en dag ser ut för ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn. Materialet består av en två timmar lång film, som är inspelad i träningsskolan och i hemmet. Filmen innehåller sex huvudavsnitt där måltider utgör tre delar, lek två och duschning/massage en del. Filmen har analyserats och tolkats (Brodin, 1989) och ingår i den empiriska studien av sex gravt flerhandikappade barns lek och kommunikation (Kapitel 9).

## Avhandlingens inriktning, syfte och metod

Syftet med avhandlingen är att beskriva det kommunikativa samspelet mellan gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn på tidig utvecklingsnivå och deras föräldrar/vårdare och att beskriva lekens funktion i mor-barn-interaktionen. Det är i allmänhet svårt att beskriva och förklara hur ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn kommunicerar. En förstudie kring ett barns lek och kommunikation har, som tidigare nämnts, legat till grund för utprövning av en analysmodell (Brodin, 1989). Ytterligare videoinspelningar av fem barn och deras lek och kommunikation har senare gjorts. De situationer som i huvudstudien valts ut för analys och tolkning är lek med modern/vårdaren samt matsituationen. De sex barnen är mellan 1;3 och 10 år. Ett av barnen bor på sjukhus och videoinspelningar med henne har gjorts både i hemmet och på sjukhuset. Ett annat av barnen deltar inte i någon förskoleverksamhet på grund av att hon är mycket infektionskänslig och videoinspelningar har därför endast gjorts i hemmet. Med övriga barn har inspelningar gjorts både i hemmet och i barnens dagliga verksamhet. Studien är i huvudsak kvalitativ och deskriptiv. Jag har efter analys och tolkning gjort en genomgång av hela videomaterialet med föräldrarna.

Studien bygger dessutom på semistrukturerade intervjuer och ostrukturerade samtal med föräldrar, lärare/förskolepersonal samt egna observationer. Metoden beskrivs utförligt i Kapitel 8.

## Avhandlingens innehåll

Avhandlingsarbetet presenteras i fyra huvuddelar. Så långt möjligt har jag strävat efter att ge en helhetsbild av villkoren för det gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnet och hans/hennes familj. Eftersom bristen på forskning inom detta område är stor anser jag det nödvändigt att beskriva den omgivande miljön och barnets begränsningar och möjligheter utförligt.

Med hänsyn till detta har jag gjort följande grova indelning av de olika kapitlen :

| | | | |
|---|---|---|---|
| * | Avhandlingens bakgrund<br>Tillbakablick på omsorgernas utveckling samt redogörelse för utvecklingsstördas livsvillkor | Kap. 1 - 3 | Del 1 |
| * | Teori och begrepp | Kap. 4 - 7 | Del 2 |
| * | Metod och Empiriskt material | Kap. 8 - 9 | Del 3 |
| * | Resultat och Diskussion | Kap. 10 - 11 | Del 4 |

I den första delen görs en bakgrundsbeskrivning av de olika problemområdena (Kapitel 1) samt en tillbakablick inriktad på utvecklingen av dagens handikappolitik och omsorgernas utveckling (Kapitel 2). Denna del bygger till stor del på svenska förhållanden, eftersom jag anser att livsvillkoren för de svårast handikappade beror på sociala och kulturella betingelser, med andra ord samhällets normer och värderingar. För att ytterligare öka förståelsen av vad det innebär att leva med ett barn med grav utvecklingsstörning och flerhandikapp handlar ett kapitel om utvecklingsstördas livsvillkor (Kapitel 3). I detta kapitel behandlas teorier om handikappet och dess innebörd, vad nedläggningen av vårdhem och specialsjukhus innebär, integrering av barn i förskola/skola samt föräldraansvar och föräldrastöd. Dessa frågor har för utvecklingsstörda barn och deras familjer stor betydelse eftersom det är den enda handikappgrupp som med omsorgslagens hjälp kan begära stöd från samhället för sin utveckling. Huvuddragen av de lagar som styr omsorgerna och påverkar livssituationen för de psykiskt utvecklingsstörda återfinns i Bilaga 1.

I den andra delen, Teori och Begrepp, görs en teoretisk förankring i avsnitten om Sensori-motoriska aspekter i barns utveckling (Kapitel 4), Lek och lekmaterial (Kapitel 5), Kommunikation (Kapitel 6) samt Lek, Kommunikation och Utveckling (Kapitel 7). I Kapitel 4 avhandlas de olika sinnesfunktionerna och hur olika funktionsnedsättningar påverkar varandra. Jag belyser sedan i Kapitel 5 och 6 vad lek innebär för det gravt flerhandikappade barnet och vilken roll leken har för att utveckla kommunikationen. I Kapitel 7 behandlas lek, kommunikation och utveckling samt relationerna mellan dessa.

Dagens interaktionsforskning på handikappområdet är i sin linda. Det bedrivs forskning kring barn med enstaka handikapp, t ex blinda och synskadade barn, rörelsehindrade barn, hörselskadade barn, men mycket litet kring gravt flerhandikappade barn. I mitt samarbete med forskare från andra länder kring AAC (Augmentative and Alternative Communication) har det visat sig att forskarteam från Holland, Kanada och USA är ledande inom handikappforskningen inom interaktionsområdet. Från dessa länder finns ett flertal intressanta studier redovisade (se vidare under Kapitel 6 om Kommunikation), dock saknas i stor utsträckning forskning om gravt utvecklingsstörda barns kommunikation. Speciellt intresse har i dessa länder ägnats åt analys av videoinspelat material av kommunikativ interaktion samt användning av tekniska hjälpmedel som kompensation för handikappet.

Jag använder i min avhandling begreppet interaktion synonymt med samspel. Interaktion kan ske med föremål, medan kommunikativ interaktion förutsätter en samspelspartner. Kommunikativ interaktion och kommunikation använder jag synonymt.

Den tredje delen omfattar Kapitel 8 och 9. I Kapitel 8 beskrivs syfte och metod för den empiriska studien. Det empiriska materialet, (Kapitel 9), där tyngdpunkten i avhandlingen ligger, består av personbeskrivningar av barnen och familjerna. Det är en resultatredovisning av lek - kommunikation - utveckling och den bygger dels på tidigare nämnda undersökningar, dels på nytt insamlat material bestående av intervjuer, föräldrasamtal, observationer samt analys och tolkning av videoinspelat material av sex barns lek och kommunikation.

Den fjärde delen omfattar Kapitel 10 och 11. I Kapitel 10 görs en sammanfattning av erhållna resultat och i Kapitel 11 följer diskussion och slutsatser.

Kapitel 2

# TILLBAKABLICK PÅ OMSORGERNAS UTVECKLING

## Svensk handikappolitik - principer och mål

De övergripande målen för den svenska handikappolitiken är jämlikhet och full delaktighet och under 1970 och 80-talen har riktlinjerna för hur målen, genom normalisering och integrering, skall uppnås dragits upp. I Barnomsorgsgruppens slutbetänkande SOU 1980:27, Barn och Vuxna, finns ett separat kapitel om handikappade barns föräldrar och i SOU 1981:26, Omsorger om vissa handikappade, tas särskilda omsorger om handikappade barn och ungdomar mellan 0-20 år upp. Detta betänkande handlar också om samordning av habiliteringsinsatserna för barn och ungdomar. Habiliteringen omfattar insatser avseende psykologiska, pedagogiska, sociala och medicinska aspekter. För att uppnå de politiska målen har lagstiftning använts. Det gäller i första hand genom lagar som socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och skollagen. I samtliga dessa lagar finns paragrafer som specifikt tar upp frågor om människor som av en eller annan anledning har svårt att klara sig själva i sin dagliga livsföring. En anledning till detta kan t ex vara utvecklingsstörning. Lagarna gäller alla människor i vårt land, men om tillräckligt stöd inte erhålls kan den som är psykiskt utvecklingsstörd begära särskilda omsorger med hjälp av omsorgslagen (se Bilaga 1), som är en "pluslag", som träder in som ett komplement när andra lagar inte räcker till (Bakk & Grunewald, 1986).

Den svenska socialvården, eller med dagens benämning socialtjänsten, är i sin nuvarande utformning en relativt ung företeelse. Inte förrän inpå 1900-talet kan man tala om en social omvårdnad och ett socialt ansvar från samhällets sida (Fahlberg & Magnusson, 1984). Det sociala lagstiftningsarbetet inom barnavårdsområdet inleddes 1902, då den första lagen till skydd för barnen tillkom. Då stiftades en lag om vård av fosterbarn under sju år och en lag som gällde tvångsomhändertagande av barn under femton år, som var vanartade eller försummade. I slutet av 1800-talet och början av 1900-talet föddes vart tredje barn utom äktenskapet och många mödrar tvingades lämna sina barn ifrån sig. Barnen placerades i fosterhem eller på institution och var mycket utlämnade. För att stödja dessa barn stiftades 1917 en lag om barn födda utom äktenskapet. Denna lag följdes 1924 av den första barnavårdslagen. Uttryck som varning (till barnet), förmaning (till föräldrarna), övervakning och omhändertagande var kvarlevor ännu i

1961 års barnavårdslag, som gällde ända till socialtjänstlagen (SoL) trädde i kraft den 1 januari 1982.

## Omsorgerna förr och nu

Synen på människor med utvecklingsstörning har varierat under olika tidsperioder. De människor som tidigare betecknades som "sinnesslöa, obildbara och idioter", kallas idag utvecklingsstörda, förståndshandikappade, begåvningshandikappade eller intellektuellt handikappade. Innebörden är dock i stort densamma. Den första lagen om sinnesslöa kom 1944 då landstingen ålades att ordna skolundervisning för de barn som kunde gå i skola. Tio år senare, 1954, kom en ny lag om undervisning och vård av *vissa* psykiskt efterblivna. Nu fick landstingen skyldighet att ordna skolgång för de "obildbara" barnen och vuxna. De som var speciellt svårskötta hade staten fortfarande ansvar för.

De flesta människor med utvecklingsstörning - både barn och vuxna - bodde och växte upp på institutioner. Skälen till detta var flera. Ett skäl var att den som fått ett barn med handikapp skämdes och helst ville gömma undan barnet så att ingen i omgivningen skulle få veta någonting om det. Detta visar på den negativa attityd som fanns och delvis fortfarande finns mot människor som i något avseende är avvikande, men det visar även på ett annat sätt att bedöma vad som var bäst för barnet och familjen. Kunskapen om och orsakerna till olika funktionsnedsättningar var bristfällig och detta bidrog sannolikt till föräldrarnas skuldkänslor och rädsla. Många valde därför att lämna bort sitt barn. Ett annat skäl till att föräldrar ofta lämnade sina barn på institution var att de trodde att barnen skulle få specialistvård och således få bättre vård på en institution än vad de själva kunde erbjuda.

Den som födde ett barn med grava handikapp fick ofta rådet att lämna sitt barn ifrån sig, glömma barnet och skaffa flera barn. Speciellt gällde detta föräldrar till barn med utvecklingsstörning, eftersom dessa barn i alla tider haft en låg social status, även jämfört med barn med andra funktionsnedsättningar. Några föräldrar, som fått barn så sent som 1984, har berättat att de av läkare fått rådet att lämna bort sitt barn. För många föräldrar var detta ett svårt beslut att fatta och det medförde ofta konflikter och personliga kriser för dem. De övertygades dock ofta om att detta var den bästa lösningen både för barnet och dem själva. Många föräldrar valde trots detta att vårda sitt barn hemma, med dåligt stöd och tungt vårdarbete som följd.

Resultatet av att lämna barnen till en institution ser vi idag när barnen blivit vuxna. Cirka 6000 vuxna personer bor fortfarande kvar på institution och håller nu på att flytta ut i gruppbostäder. Andra bor kvar i föräldrahemmet och vårdas av ibland mycket gamla föräldrar. Föräldrarna har haft ett livslångt ansvar och deras största oro är idag hur det skall gå för sonen

eller dottern när de själva inte längre finns. I normaliseringens anda kom 1967 års omsorgslag, som gav alla utvecklingsstörda rätt till undervisning och sysselsättning. I och med detta startades skolor även för de svårast utvecklingsstörda. Detta medförde bland annat att föräldrarna fick några timmars avlösning när barnen var i skolan eller på dagcentret.

Vårt samhälle går alltjämt mot förändringar när det gäller omsorgerna om de utvecklingsstörda. Institutionerna läggs ner och som ett led i samhällets strävan att leva upp till honnörsorden normalisering och integrering erbjuds idag alltfler vuxna utvecklingsstörda ett eget boende i gruppbostad.

Barn med funktionsnedsättning får enligt lag inte längre placeras på institution mer än i mycket speciella fall. Det finns idag enligt Grunewald (1989) 20-30 mycket svårt handikappade och vårdkrävande barn under 7 år, som fortfarande bor på institution. Socialstyrelsen redovisar i Meddelandeblad Nr 7/90 att 143 barn och ungdomar mellan 0-20 år bor på vårdhem och 39 i annat boende. Med detta senare avses spädbarnshem, sjukhus eller boende som ej räknas som "omsorgsboende", t ex folkhögskola. I jämförelse med andra länder får detta anses vara ett mycket litet antal. Eftersom både lagar och rådande vårdideologi föreskriver avveckling av vårdhem och institutioner kan en utflyttning sannolikt förväntas även för flertalet av dessa barn. För barnen strävar man så långt möjligt efter att erbjuda en familjehemsplacering eller boende i elevhem om barnet inte kan flytta till sitt föräldrahem.

Trots att en speciell lag stiftats för att tillförsäkra människor med utvecklingsstörning ett gott stöd (se Bilaga 1) finns stora brister (Brodin & Lindberg, 1990). Föräldrarna upplever brister både när det gäller avlösning enligt omsorgslagen (korttidshem och stödfamilj) och avlösning i hemmet enligt socialtjänstlagen. Dessutom är habiliteringsinsatserna från logoped, talpedagog och sjukgymnast bristfälliga. Detta är sannolikt en av orsakerna till att föräldrar till svårt flerhandikappade barn gått samman i en nybildad föräldraförening (ALF) med syfte att finna alternativa boendeformer för sina vårdkrävande barn. I Stockholms läns landsting har ett förslag om att bilda ett "Barncentrum", som stöd för dessa barn och familjer utarbetats. Habiliteringens omfattning och inriktning beskrivs i nästa avsnitt.

## Habilitering för barn och ungdomar med funktionshinder

"Med habilitering avses insatser för personer som har en medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, medan rehabilitering är motsvarande insatser för den som har fått funktionsnedsättningen senare i livet" (SOU 1982:46, sid 35).

Ordet habilis är latin och betyder "skicklig, duglig". Habilitering är ett samlingsbegrepp för insatser med syfte att ge människor med funktionsnedsättningar stöd och hjälp för sin utveckling och dagliga livsföring. Tidigare avsåg habiliteringsbegreppet framför allt barn med fysiska funktionsnedsättningar. Ett förslag till samordning av insatserna för samtliga barn och ungdomar mellan 0-20 år med bestående funktionsnedsättningar mynnade ut i ett förslag om samordnad barn- och ungdomshabilitering (SOU 1981:26). Syftet med samordningen var att bredda habiliteringspersonalens kompetens, att ge en helhetsbild av barnet och familjen och att stödja närhetsprincipen, dvs habiliteringens närhet till barnet och familjen. Habiliteringen utgör en kompletterande resurs till övriga samhällsinsatser och utvecklas till "specialistteam", som ger medicinskt, psykologiskt, socialt och pedagogiskt stöd. Dessa aspekter kan sägas utgöra grundstenar i det tvärfackliga habiliteringsarbetet. Från nedanstående tabell framgår vilken typ av stöd som kan erhållas från habiliteringen.

Tabell 1. De fyra grundstenarna i barn- och ungdomshabiliteringen (enligt Brodin & Lindberg, 1990)

| MEDICINSKT STÖD | PSYKOLOGISKT STÖD | SOCIALT STÖD | PEDAGOGISKT STÖD |
|---|---|---|---|
| läkare<br>sjukgymnast<br>arbetsterapeut<br>logoped<br>övrigt *1. | psykolog | kurator | förskolekonsulent/<br>specialpedagog<br>(=lekotekarie)<br>övrigt *2 |

*Övrigt. I vissa landsting finns även *1sjuksköterska, gymnastikbiträde och *2 talpedagog och fritidsassistent i teamet.

Indelningen av de olika yrkeskategorierna i ovanstående block är traditionell och bygger främst på den grundutbildning som de olika yrkeskategorierna har. Teamarbetet inom habiliteringen innebär dock att flera av yrkeskategorierna spänner över flera block.

Price (1988) har genomfört en enkätundersökning bland personal som arbetar vid 36 barnhabiliteringar. Price menar att behovet av olika typer av stöd är åldersrelaterat. Behovet av stöd för barn upp till två år domineras av de medicinska aspekterna (50%). Det pedagogiska, psykologiska och sociala stödet upptar tillsammans övriga 50%. Price som har mångårig praktisk erfarenhet som sjukgymnast inom habiliteringen menar att denna bild förändras när barnet växer och mellan 3 och 6 år är behovet av stöd lika stort från alla fyra delarna. Vid 7 till 16 år ökar behovet av pedagogiskt stöd, men från 16 år och uppåt dominerar behovet av psykologiskt och socialt stöd.

I en landsomfattande kartläggning av habiliteringsinsatserna för barn med rörelsehinder, gjord av Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ung-

domar, har Molin (1987) funnit många olikheter vad beträffar habiliteringens omfattning och inriktning i de olika landstingen. Synsätten på vad som är viktigt att prioritera i habiliteringshänseende varierar, liksom det konkreta stödet. Föräldrarna till de rörelsehindrade barnen anser att de största bristerna är psykologiskt stöd, avlösning och information om befintliga stödåtgärder.

I en studie omfattande åtta familjer har Janson och Lagerberg (1989) kartlagt habiliteringens insatser i en kommundel i Uppsala. De konstaterar att familjernas behov av insatser är komplexa och långtifrån tillgodosedda. Bland bristerna kan nämnas otillräcklig kompetens bland personal på fältet för att identifiera behov och bristande samverkan mellan olika organ. Det stöd som familjerna efterfrågar är utökat ekonomiskt stöd, avlösning, psykologiskt och socialt stöd.

Brodin och Lindberg (1990) har i en brukarstudie om habilitering för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, omfattande fyrtio familjer i fem landsting, funnnit att familjerna upplever samhällets stöd som otillfredsställande. Några av de behov som framstår som mest eftersatta är information om olika stödformer, hjälpmedel, utökade specialistresurser för behandling, samordning av resurserna, avlösning (både enligt omsorgslagen och socialtjänstlagen) samt fritidshem för barn över tolv år. Studien är gjord ur föräldraperspektiv, dvs det är föräldrarnas uppfattning och synpunkter som lyfts fram. Som komplement till denna studie har två delstudier gjorts. Dels har ytterligare tio vuxna personer intervjuats, dels har personalen på berörda habiliteringar intervjuats.

Vad man kan konstatera är att många forskare och utredare (enligt ovan) dragit slutsatsen att stödet är bristfälligt och behoven dåligt tillgodosedda för familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Price har antagit att behoven av insatser i hög grad är åldersrelaterade, men för de utvecklingsstörda barnen inom habiliteringen verkar detta inte vara fallet (Brodin & Lindberg, ibid). Behovet av stöd verkar, enligt de familjer som intervjuats, inte hänga samman med barnets ålder, som Price redovisat, utan snarare med det synsätt som traditionellt finns inom "omsorgerna". För de utvecklingsstörda barnen och deras familjer har tonvikten lagts på psykologiskt och socialt stöd medan det medicinska, t ex sjukgymnastik och logopedinsatser, fått stå tillbaka. För barn med rörelsehinder har det medicinska stödet prioriterats och det psykologiska och sociala stödet blivit eftersatt. Den nya inriktningen med samordnad habilitering kommer rimligtvis att leda till att behoven får styra vilka insatser ett barn skall få, istället för primärhandikappet. I kommande kapitel tar jag upp livsvillkoren för människor med utvecklingsstörning med tonvikten lagd på familjer med barn med utvecklingsstörning, teorier och klassificering av utvecklingsstörning, vad det innebär för en individ att vara utvecklingsstörd, nedläggningen av institutioner, integrering i förskola/skola samt stödinsatser till familjerna.

Kapitel 3

# UTVECKLINGSSTÖRDAS LIVSVILLKOR

Barn med utvecklingsstörning bodde och växte tidigare upp på institutioner. Idag bor de flesta barn hemma hos sina föräldrar och detta ställer krav på olika nya stödformer från samhället för familjerna. Som en naturlig följd av nedläggningen av institutionerna och utflyttningen i samhället kan integreringen ses. Barnen flyttar hem till sina föräldrar, till elevhem eller till annat enskilt hem. Föräldrarnas ansvar och arbetsbörda ökar och kraven på stöd från samhället förstärks.

| **Institutioner** → | **Utflyttning** → | **Integrering** → | **Stödinsatser** |
|---|---|---|---|
| Avveckling<br>Intagnings-<br>stopp för<br>barn | till föräldra-<br>hem eller<br>elevhem för<br>de barn som<br>finns på insti-<br>tution | i förskola/<br>skola | Ekonomiskt stöd<br>Habilitering |

Figur 2. Konsekvenser vid avveckling av institutioner för barn

Ovanstående figur kan i korthet sägas illustrera vad en avveckling och nedläggning av institutionerna bör medföra i ett längre perspektiv. Även om avvecklingen kan ses som en humanitär och vårdideologisk fråga kan den inte ses som en isolerad sådan, eftersom den ger konsekvenser även på andra områden. Barn med utvecklingsstörning, som bor på institution, *måste* enligt lag erbjudas en annan boendeform, erbjudas möjligheter till integrering i förskola/skola och familjerna måste få ett adekvat stöd från samhället. Det är konsekvensen av de lagar som för närvarande gäller. Nedan beskrivs olika teorier om utvecklingsstörning och vad handikappet innebär, nedläggning av institutionerna, integrering i förskola/skola samt föräldrarnas behov av stöd och deras ansvar.

## Utvecklingsstörning - teorier och klassifikation

Utvecklingsstörning är en intellektuell funktionsnedsättning, som inte har något samband med psykisk sjukdom. Det finns olika sätt att beskriva och klassificera utvecklingsstörning och vad handikappet innebär. Syftet med att finna modeller för att klassificera utvecklingsstörning är enligt min mening

i huvudsak för att man skall kunna sätta in åtgärder för att underlätta och mildra konsekvenserna av funktionsnedsättningen. World Health Organization (WHO, 1980) indelar utvecklingsstörning i fyra olika grader: djup, svår, måttlig och lindrig och dessa kan relateras till intelligenskvoter.

Tabell 2. WHOs definition av utvecklingsstörning i relation till IQ.

| Grad av utvecklingsstörning enl WHO | Djup | Svår | Måttlig | Lindrig |
|---|---|---|---|---|
| Intelligenskvot (IQ) | - 20 | 20-35 | 35-50 | 50-70 |

Gränserna mellan de olika grupperna är godtyckliga och bygger på statistiska grunder. I allmänhet är intelligenskvot som indelningsgrund för att bestämma graden av utvecklingsstörning endast tillämplig för vuxna. Stora svårigheter föreligger när det gäller att mäta IQ på barn och även vuxna, som inte själva kan/vill medverka i olika test eller kanske helt enkelt inte förstår dem. Enligt WHOs skala motsvarar djup utvecklingsstörning en IQ under 20. Många länder använder WHOs klassificering av utvecklingsstörning, andra indelar graden av utvecklingsstörning i lindrigt och svårt utvecklingsstörda. Vilken klassificering man använder beror på hur det samhälle ser ut som man lever i och kan i viss mån sägas spegla de värderingar som råder.

Utvecklingsstörning kan även indelas efter andra normer. Ur psykologisk synvinkel är den utvecklingsstörd vars intellekt nedåt avviker från det normala. Vad som anses vara normalt kan självfallet diskuteras men är relaterat till ett genomsnitt, en normalkurva, av befolkningen. Hos den som är utvecklingsstörd är förmågan att förstå vad man ser, hör och upplever samt att kunna tänka abstrakt hämmad eller störd. En person som på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning inte klarar de krav som samhället ställer kan ur social synvinkel beskrivas som utvecklingsstörd. Nivån på kraven och den miljö den utvecklingsstörde lever i är således avgörande för om han/hon betraktas som handikappad eller inte. Med en anpassad miljö behöver den som är utvecklingsstörd inte nödvändigtvis vara handikappad, eftersom det är i mötet med miljön som handikapp uppstår (WHO, 1980). Om man sätter dessa båda begrepp i relation till omsorgslagen, finner man att den psykologiska definitionen avser den nedsatta förståndsfunktionen. Definitionen kan även betraktas som social, eftersom den som på grund av nedsatt förståndsfunktion inte klarar sin livsföring på egen hand kan begära stöd från samhället enligt omsorgslagen. I allmänhet är det svårt att separera de psykologiska och sociala definitionerna från varandra, eftersom de oftast hänger nära samman och förekommer samtidigt.

Ett annat sätt att beskriva utvecklingsstörning är att utgå ifrån och bedöma en persons funktionella nivå och utifrån detta beskriva vad personen klarar av. Detta arbetssätt har bland annat de danska pedagogerna Lilli Nielsen och Birgit Petersen (1984) använt sig av vid utvecklandet av ett funktionsschema för gravt synskadade och flerhandikappade barn. Deras ambition är att finna en lämplig arbetsmetod för varje enskilt barn och de är av andra skäl inte intresserade av någon nivåindelning eller klassificering. Schemat är "inte utformat efter långvariga vetenskapliga undersökningar av blinda barn, utan genom uppsamling av de problem som har kommit fram i det pedagogiska arbetet med 200-300 blinda funktionssvaga barn" (ibid, sid 1) vid Refsnaesskolan, som är en statlig specialskola i Danmark. Att beskriva barnets funktionsnedsättning utifrån detta pedagogiska inlärnings- och funktionsschema är enligt Nielsen och Petersen fruktbart.

Den svenske forskaren Gunnar Kylén (1981) har utvecklat en teori, som beskriver vad intellektuell utveckling är i relation till handikapp. Kyléns teori grundar sig i huvudsak på Piaget (1962) och bygger på en stadieindelning, som går att relatera till Piagets utvecklingsstadier. Kylén använder begreppen A-, B- och C-stadiet för de olika nivåerna. Den som är normalbegåvad befinner sig enligt denna indelning på D-stadiet. Kyléns stadieindelning relaterad till WHOs indelningsgrund ser då ut på följande sätt:

Tabell 3. Kyléns indelningsgrund relaterad till WHOs och IQ (bygger på Kylén 1981).

| Grad av utvecklingsstörning enl WHO | Djup | Svår | Måttlig | Lindrig |
|---|---|---|---|---|
| Intelligenskvot (IQ) | - 20 | 20-35 | 35-50 | 50-70 |
| Kyléns A-B-C | A (-10) | B | | C |

Kylén relaterar sin indelningsgrund till intelligensålder och enligt denna motsvarar de olika stadierna följande intelligensålder (Jfr Piaget):

A-stadiet 0 - 18 månader
B-stadiet 18 månader - 7 år
C-stadiet 7 - 11 år

Att vara gravt utvecklingsstörd innebär således att man har den svåraste formen av utvecklingsstörning och enligt Kylén (1981, 1985) befinner man sig på A-stadiet och har en IQ under 10. Det går emellertid inte att bortse från de svårigheter som finns när det gäller att mäta intelligenskvot på personer, som på grund av sin funktionsnedsättning inte kan medverka/

medverkar i själva undersökningen. Vad den låga intelligenskvoten emellertid visar är, att en person som är gravt utvecklingsstörd befinner sig på en mycket tidig utvecklingsnivå, dvs står på en utvecklingsnivå understigande cirka 1 1/2 års ålder. På A-stadiet bygger man enligt Kylén upp sin förståelse av verkligheten genom att ordna sina sinnesupplevelser i enkla par och kedjor. Ett utvecklingsstört barn, som före måltiden får en sked i sin hand, lär sig så småningom att efter skeden kommer mat. Ett brott i en handlingssekvens kan innebära att man får börja om från början. Om barnet t ex tappar skeden på golvet måste man börja om från början igen. Rutiner kring barns sänggående byggs ofta upp på detta sätt. Detta gäller de fem kategorierna tid, rum, kvalitet, kvantitet och orsak. Man lever och upplever här och nu, vilket innebär att man inte kan utföra några abstrakta tankeoperationer, utan endast förstår konkreta handlingar. Kommunikationen befinner sig på en försymbolisk nivå och är icke-verbal. Barnet använder signaler, naturliga reaktioner och gester för att överföra ett budskap. Vad dessa begrepp innebär beskrivs mer utförligt under kapitlet om kommunikation.

Det viktigaste, enligt min mening, med olika stadieindelningar är att man kan få en "någorlunda" realistisk bild av vad man kan förvänta sig av en person på en viss utvecklingsnivå. Att använda samma indelning för barn som för vuxna är däremot inte helt riktigt, eftersom ett barn fortfarande är "i utveckling", dvs kan, beroende på erfarenhet och kunskap, utvecklas upp till cirka 16 års ålder. Risk finns emellertid att en stadieindelning används som ett klassificeringssystem, där man inom ramen för stadierna begränsar och negativt påverkar den utvecklingsstördes möjligheter. Med andra ord kan man säga att man sätter på barnet en etikett, som sedan kan följa barnet under lång tid. När det gäller Kyléns teori är det idag många människor som arbetar inom omsorgsverksamheten som talar om utvecklingsstörda personer som "en på A-stadiet, en på B-stadiet" osv, trots att de kanske inte alltid har satt sig in i betydelsen av dessa begrepp. Kyléns teori har trots detta haft stor betydelse för området och visat på viktiga problemområden och brister i förmågan hos individen. Enligt min mening finns idag ingen bättre teori att använda som bas när man beskriver utvecklingsstörning och vad handikappet innebär.

## Att vara utvecklingsstörd och flerhandikappad

En person som är utvecklingsstörd har en lägre kapacitet på korttidsminnet (eller kortminnet) och en lägre abstraktionsförmåga, än vad som anses normalt. Strukturen avseende tid, rum, kvalitet, kvantitet och orsak är enkel och konkret. "Kortminnet fungerar som en 'tratt' mellan perceptionen och förståndet. Den förståndshandikappade har en smalare 'tratt' än andra människor. När den förståndshandikappade skall lära sig något kan han därför inte få igenom så många intryck åt gången genom kortminnet" (Elofsson, 1979, sid 62). Den lägre kapaciteten påverkar och försämrar

inlärningsförmågan. Eftersom det inlärda är enklare och mera konkret finns inte heller särskilt mycket av flexibilitet vare sig i tänkandet eller i direkta handlingsoperationer.

Ett barn som är utvecklingsstört utvecklas också långsammare än andra barn. Det tar längre tid att nå fram till förståelse av bilder och symboler och många utvecklingsstörda barn kommer aldrig så långt i sin utveckling ens som vuxna. Perceptionsförmågan är ofta störd, speciellt om det finns ytterligare handikapp i kombination med utvecklingsstörningen, och detta innebär svårigheter att urskilja och uppfatta sinnesintryck. Forskning har visat att den som är utvecklingsstörd lär sig förstå och hantera sin omvärld genom många och olika erfarenheter (Göransson, 1986). Det har även visat sig att upprepning av en aktivitet är av speciell betydelse för inlärning och minne. Den som är utvecklingsstörd har ett svagare korttidsminne och en lägre abstraktionsnivå och eftersom handikapp uppstår i mötet mellan en människa med funktionshinder och miljön, kan en enkel och konkret miljö underlätta för den som är utvecklingsstörd.

*Tidsfaktorn* spelar stor roll. För den som är utvecklingsstörd tar det ofta längre tid än för andra att lära sig någonting. Ofta behövs en speciell pedagogik och metodik för inlärningen, men vad och hur mycket man kan lära sig begränsas av den intellektuella förmågan. Människors förståndsförmåga kan utvecklas till en övre gräns "ett tak", som är olika högt för olika människor. Normalt påverkar inte utvecklingsstörningen känslor, behov, känslobearbetning, attityder och självkänsla. Dessa funktioner påverkas av det bemötande som den handikappade får från omgivningen (Kylén, 1981, 1987).

Den första tidsuppfattningen är upplevelsen av den egna kroppen och rytmen. Barnet kan inte vänta utan handlar efter "lustprincipen" och väljer aktiviteter som ger tillfredsställelse omedelbart. Ett barn som är hungrigt skriker tills det får mat och tystnar inte förrän det är mätt och belåtet. Tidsuppfattningen byggs upp genom jämförelser mellan olika händelser med avseende på när de inträffar och hur länge de varar (ibid). Tidsuppfattningen är begränsad hos utvecklingsstörda barn, men genom att strukturera barnets tillvaro och ge barnet en tidsmässig kontinuitet och ordningsföljd underlättas inlärningen generellt.

Den första *rumsuppfattningen* grundas också på upplevelsen av den egna kroppen (ibid), men synen har även stor betydelse för rumsuppfattningen. Genom att ta i och suga på sina händer och fötter får det lilla barnet en första känsla för avstånd och läge. Gravt rörelsehindrade utvecklingsstörda barn måste ibland lockas att gripa efter sina händer och fötter eftersom de inte gör detta spontant. Många barn med grava handikapp måste stimuleras till nyfikenhet och motiveras att själva ta initiativ (Granlund & Olsson, 1987; Nielsen, 1983). Det andra steget i utvecklingen av en rumsuppfattning kommer när barnet börjar söka efter saker i sin omvärld. Letandet

består av att barnet försöker få tag på en sak som kan uppfattas av något sinne, oftast syn och hörsel. När man talar om rumsuppfattning måste vikten av förflyttning betonas. I och med att ett barn kan förflytta sig själv, krypa eller gå, utvecklas kunskapen om rummet. Många av de barn som befinner sig på tidig utvecklingsnivå har inte förmåga att förflytta sig själva, eftersom de ofta har ett rörelsehinder.

Andra saker som utmärker barn med utvecklingsstörning är enligt Kylén en begränsad uppfattning av begreppen kvalitet, kvantitet och orsak. För att ge en bild av ett gravt utvecklingsstört barn följer här en kortfattad beskrivning av Anders, 13 år, byggd på en intervju med hans mamma (Brodin, 1985).

> **Anders** bor tillsammans med sina föräldrar och två äldre syskon på en gård ute på landet. Han är enligt föräldrarna och skolpersonalen glad och nöjd och lätt att ha att göra med. Han är gravt utvecklingsstörd, synskadad, rörelsehindrad, talskadad och har epilepsi. Anders har ingen höftstabilitet och dålig koordinationsförmåga. Anders värld rör sig kring den egna kroppen och endast vid enstaka tillfällen sträcker han sig efter saker i omgivningen. Om han leker med ett föremål, som sedan försvinner ur synhåll, letar han inte efter det. Han har med andra ord ingen objektspermanens. Eftersom han inte heller kan röra sig själv har han svårt att få en rumsuppfattning. Anders vänder sig från olust mot lust och upplever en viss ordningsföljd. Han vet t ex att när en speciell musik spelas på TV, följer ett visst program. I övrigt lever han i den konkreta verkligheten - här och nu. Anders har ingen förmåga att förstå orsak-verkan eller att förstå kvalitet och kvantitet.

Utvecklingsstörda barn på tidig utvecklingsnivå har inget talat språk utan befinner sig på "signalnivå" vilket innebär att de kommunicerar med signaler och naturliga reaktioner (Kylén, 1983). Kraven på omgivningens förmåga att tolka och försöka förstå är därför höga och en stor lyhördhet är nödvändig. Ett barn som gång på gång försöker kommunicera och inte blir förstått blir passivt och till slut upphör intresset för att kommunicera. Barnet lär sig att det inte lönar sig att vara aktivt och enligt ALA-forskarna (ALA = Anpassning till Liv och Arbete, se Bilaga 6) är detta vad Seligman (1975) definierar som "inlärd hjälplöshet".

Vilja och motivation är starka drivfjädrar både när det gäller kommunikation och lek. Ett barn med utvecklingsstörning har ett enklare och mera konkret tänkande vilket påverkar kommunikationen. Språkutveckling hos t ex barn med Downs syndrom följer i stort samma mönster för språkutveckling som finns hos normalbegåvade barn (Johansson, 1981, 1983). Skillnaden är främst att utvecklingsstörda barn behöver längre tid för att lära sig och att språkutvecklingen har vissa särdrag, t ex vad beträffar artikulation och intonation (Buckhalt, Rutherford, & Goldberg, 1978; Dunst, 1981). Även för barn med flerhandikapp är kommunikation i allmänhet något svårt och komplicerat. Det beror främst på att gravt utvecklingsstörda barn ofta är passiva, sällan tar några egna spontana initiativ och att de behöver omgivningens stöd för att bli aktiva och kommunicera (Brodin, 1987). Det beror också på att barnen ofta har perceptionsstörningar som försvårar

bearbetning av olika sinnesintryck. Undersökningar har visat att för gravt handikappade barn har tidig stimulering en central roll (van Dijk, 1965; Gray & Wandersman, 1980; Smebye, 1986).

Begreppet *flerhandikappad* används i allmänhet på samma ovarsamma sätt som begreppet handikappad, dvs i en "vidare" bemärkelse som inbegriper alla människor i olika situationer - "alla är handikappade någon gång och vid något tillfälle". Den stora skillnaden är emellertid att det är ett funktionshinder som är grunden för handikappet och att handikappet uppstår i mötet med miljön. Begreppet flerhandikappad finns definierat i Statens offentliga utredningar SOU 1980:16. Där säger man att det är fråga om människor med omfattande skador eller sjukdomar. Man pekar på följande: "I en vidare mening kunde man med flerhandikappade mena alla handikappade som har en kombination av skador, av sjukdomar eller av skada och sjukdom. Vi anser dock att det är en alltför lättvindig tolkning, som inte uttrycker den egentliga innebörden i begreppet", (sid 46). Flerhandikappbegreppet är alltså mer komplicerat än så. "Inom handikapprörelsen och eljest inom den handikappolitiska debatten reserverar man begreppet flerhandikappade för personer som till följd av sådana kombinationer har mera omfattande problem och behov", (sid 46). Detta visar på ett stort problem. Begreppet flerhandikapp används ofta mycket slarvigt t ex istället för tilläggshandikapp, som tydligare beskriver vad som avses. För att öka förståelsen för vad flerhandikapp innebär måste man enligt min mening skilja på dessa två begrepp. Begreppet flerhandikapp skall reserveras för de allra svårast handikappade människorna och de mest komplicerade situationerna och slutligen när det är fråga om kombinationer av skador vars följder är speciellt svåra (SOU 1980:16). I SOU 1990:19 används begreppet "omfattande funktionshinder" och däribland ingår människor med flerhandikapp. Detta bidrar på intet sätt till att klarlägga och underlätta begreppsbildningen. Man talar om behovet av samhällsinsatser som ett kriterium på omfattande funktionshinder. Den officiella definitionen av begreppet flerhandikapp kan därför anses vara mycket svårtolkad, eftersom behovet av stöd är grundat på individuella förutsättningar. Av de gravt utvecklingsstörda anses allmänt cirka 2/3 vara flerhandikappade. Prevalensforskning har visat att människor med grav utvecklingsstörning ofta har ett flertal funktionsnedsättningar utöver utvecklingsstörningen. De flesta människor med grav utvecklingsstörning är talskadade och/eller har kommunikationsstörningar. Många har även rörelsehinder, epilepsi samt syn- och hörselskador (se vidare under kapitel 4, sid 33, Tabell 4). Min egen definition av begreppet flerhandikappad utgår från grav utvecklingsstörning och de flesta av dessa människor är flerhandikappade, eftersom de har flera svåra tilläggshandikapp, som försvårar möjligheterna att aktivt samspela med omgivningen. Även medicinering av olika slag påverkar barnets allmäntillstånd, t ex medicinering mot epilepsi, som påverkar barnets vakenhetsnivå.

Att vara gravt utvecklingsstörd flerhandikappad innebär att man behöver mycket stöd och hjälp för sin dagliga livsföring. Dessa krav har i takt med avvecklingen av institutionerna under senare år allt tydligare formulerats.

## Institutionsboende - hemmaboende

Idag bor de flesta barn och ungdomar även med grava handikapp hemma hos sina föräldrar. Enligt den nya omsorgslagen får, som tidigare nämnts, barn inte längre placeras på institution utan de skall bo och växa upp i sina föräldrahem, i annat enskilt hem eller på elevhem. Detta innebär en väsentlig vändning i svenska omsorger om barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och medför ett större samhällsansvar ifråga om stödinsatser för familjerna.

Handikapprörelsen, speciellt Riksförbundet FUB (Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna), har under 1980-talet drivit frågorna om nedläggning av institutionerna mycket kraftfullt. Till att börja med flyttade de lindrigt och måttligt utvecklingsstörda ut i gruppbostäder i samhället. Kvar på institutionerna blev de allra svårast handikappade och mest vårdkrävande. Utflyttningen idag gäller således i hög grad dessa människor och detta har resulterat i att många ifrågasatt om avvecklingen gått för fort. Samhället utanför institutionen har inte alltid varit förberett för att att ta hand om de gravt utvecklingsstörda och erbjuda dem en tillvaro med god livskvalitet. Gustavsson (1990) menar att de olika åtgärder som måste vidtagas bland annat är att grannar måste förberedas för att de skall få en positiv inställning. Han menar att det räcker med att det rör sig om något främmande, något som inte passar in i våra tidigare erfarenheter för att vi skall reagera med misstänksamhet. Den som aldrig kommit i kontakt med en människa med utvecklingsstörning måste därför få information om vad detta handikapp innebär för att undvika negativa attityder och osäkerhet. Dessutom måste frågan om daglig verksamhet vara löst då utflyttningen annars kan leda till isolering. Kylén (1978) har i en studie av utvecklingsstörda boende på institution dragit slutsatsen, att det inte finns någonting som pekar på positiva effekter ur utvecklingssynpunkt av att bo på institution, utan snarare på skadligheten. Speciellt skadligt är det för barn och för gravt utvecklingsstörda (ibid). Utifrån detta drar jag slutsatsen att för barn som är gravt utvecklingsstörda flerhandikappade är en institution inte utvecklingsbefrämjande. Andra studier av jämförelser mellan barn i hemmiljö och barn som vistas på institution har visat att institutionsbarnen är känslomässigt undernärda (t ex Alin-Åkerman, 1978; Bowlby, 1954; Freud & Burlingham, 1944; Spitz, 1965; Tizard, 1964).

För de utvecklingsstörda barnen har institutionsnedläggningen i de flesta fall varit positiv, vilket visat sig i att barnen blivit aktiva och mer kommunikativa. Exempel på liknande situationer är de barn som under kriget placerades på barnhem och då ofta drabbades av depressioner

(Freud & Burlingham, 1944; Alin-Åkerman, 1978). Barn som flyttat från institution till ett elevhem med en mindre personkrets har, enligt samtal med omsorgspersonal, efter en tids anpassning börjat intressera sig för saker och människor. Den inlärda hjälplösheten övergår till att barnet börjar utveckla en kompetens. Trots detta finns idag ett litet antal barn, som fortfarande bor kvar på institutioner, eftersom föräldrarna av olika skäl inte anser sig ha möjlighet att ta hand om dem. Olika uppfattningar finns bland föräldrar till gravt flerhandikappade barn om hur problemet skall lösas. Alla föräldrar orkar inte med det tunga ansvaret och vårdarbetet och av denna anledning finns idag några få barn som tvingas bo på sjukhus. Föräldrarna till dessa barn önskar i första hand en liten institution där deras barn skall få växa upp med trygg vård. För föräldrarna innebär institutionsnedläggningen att de själva måste ta ett större personligt ansvar för sitt barn och att deras arbetsbörda ökar. Föräldrarna förväntar sig ofta att de skall få mycket stöd från samhället när de har hand om sitt barn. Från samhällets sida innebär avinstitutionaliseringen att vårdkostnaderna minskar, att de anhöriga mer aktivt medverkar i åtgärder som berör deras barn och att samhällets insatser för stöd måste byggas ut. Det har emellertid visat sig att utbyggandet av samhällets stödinsatser inte håller samma takt som nedläggningen av institutionerna. Framför allt, menar jag, är nedläggningen av institutionerna idag en vårdideologisk fråga. Det framhålls ofta att av medmänskliga och humanitära skäl läggs institutionerna ner och dörrarna öppnas för människor som är utvecklingsstörda att aktivt delta i samhällslivets gemenskap. I vilken utsträckning de sedan kommer att ingå i en gemenskap är troligen för tidigt att säga, men man vet att ingenting händer av sig självt. Förutom ekonomiska och personella resurser krävs intresse och vilja från människor i omgivningen för att göra den sociala integreringen till en verklighet. Samtidigt måste man vara medveten om att det även finns en ekonomisk konsekvens av nedläggningen av institutionerna, nämligen den att samhällets kostnader för vård minskar, och att detta kan påskynda nedläggningen. Som en direkt följd av nedläggningen av vårdhem och specialsjukhus samt utflyttningen i samhället kan integreringen ses.

## Integrering och normalisering

Full delaktighet och jämlikhet är målen för den svenska handikappolitiken och dessa mål skall uppnås genom integrering och normalisering. Med detta som utgångspunkt har barn med funktionsnedsättningar under senare år i allt större utsträckning integrerats i förskola och skola. Integrationsutredningen (SOU 1980:34) anger målen för integrering i termer av gemenskap, delaktighet, ömsesidighet och kommunikation. Integrering kan således ses som en direkt följd av normaliseringsprincipen. För barn med funktionshinder kan man idag se tre olika typer av integrering i förskola/skola. Dessa är individualintegrering, gruppintegrering och lokalintegrering. När det gäller förskolans verksamhet har kommunen enligt socialtjänstlagen ansvar för placeringen av samtliga barn som bor i kommu-

nen, dvs. även för de utvecklingsstörda barnen. Individualintegrering innebär att ett barn med funktionshinder går i samma grupp/klass som sina icke handikappade kamrater. Vid gruppintegrering går en mindre grupp barn med funktionshinder i en ordinare grupp/klass och vid lokalintegrering finns en särskoleklass insprängd i en vanlig skola. Alla dessa typer av integrering kan sägas vara av fysisk eller funktionell karaktär (Söder, 1981), men för att man skall kunna tala om integrering i samma termer som Integrationsutredningen (SOU 1980:34) krävs även en social integrering, dvs gemenskap och delaktighet.

Hur väl en integrering av ett *barn med utvecklingsstörning* fungerar i förskola/skola beror i hög grad på klimatet bland lärare och elever i gruppen/klassen (Hill & Rabe, 1987; Wadström, 1988). Om en lärare har negativa attityder till ett barn överförs dessa attityder lätt till de andra eleverna i klassen. Detta gäller inte bara attityder till barn med handikapp utan även till icke handikappade barn. Det finns även andra faktorer som påverkar integreringen. Självfallet har art och grad av handikapp stor betydelse, men det är också viktigt att integreringen är väl förberedd och att alla oklarheter om barnets placering diskuteras i förväg. När ett gravt utvecklingsstört förskolebarn placeras i den kommunala barnomsorgen uppstår ofta stora svårigheter. För det första är barnomsorgspersonalen i allmänhet inte utbildad för att ta hand om mycket svårt handikappade barn och för det andra är den idag redan mycket hårt belastad med överinskrivningar av barn. Om svårigheter uppstår kan det bero på att integreringen förberetts dåligt eller att det är brist på personella resurser. Ett exempel på en dålig föreberedelse är om personalen, t ex inte i förväg, har träffat barnets föräldrar och diskuterat vilka förväntningar föräldrarna har på förskolevistelsen för sitt barn. Ett annat om personalen inte fått informera föräldrarna om vilka regler som gäller vid barnets placering. Andra saker som har med förberedelsen att göra är att informera de andra barnen och deras föräldrar om barnets funktionsnedsättningar. De sociala processerna är inte heller oväsentliga i sammanhanget. Man kan aldrig tvinga fram en "social integrering" eftersom alla människor normalt väljer vänner efter vissa kriterier. Det finns alltid barn som är utstötta och hamnar i "periferin" beroende på att de är rödhåriga, snoriga eller något annat, men en "resursperson" *kan* ha till uppgift att föra in det handikappade barnet i barngruppen. En integrering skall för att uppfylla målen således inte enbart innebära en placering av barnet för att ge barnet stimulans eller föräldrarna avlösning, utan integreringen skall tillföra det handikappade barnet delaktighet och ge en social gemenskap. Det har emellertid visat sig att alltför många av de utvecklingsstörda barnen inte är delaktiga i förskolans/skolans arbete, utan isolerade och ensamma. Många forskare har under senare år belyst detta problem (Ekholm & Hedin, 1984; Hill & Rabe, 1987; Schang, 1982).

Schang (1982) menar att stora risker finns att barn med flerhandikapp individualintegreras i förskolan för integreringens egen skull istället för att

man tar hänsyn till barnets förutsättningar. Hon menar vidare att det flerhandikappade barnet har behov av en strukturerad tillvaro och aktiviteter som är anpassade till barnets utvecklingsnivå. Det är ofta svårt att tillfredsställa dessa behov. Schang vänder sig i första hand mot individualintegrering av barn med flerhandikapp och ställer frågan för vems skull ett svårt flerhandikappat barn integreras. Även Thunman och Edström (1988) har studerat utvecklingsstörda barn i förskolan och menar att det behövs särskilda åtgärder för att underlätta det utvecklingsstörda barnets möjligheter till gemenskap. Framför allt pekar de på att placeringen skall vara väl planerad och genomtänkt, eftersom detta verkar vara en kritisk faktor om man skall få det att fungera. När det gäller gravt flerhandikappade barn anser de att en specialgrupp ofta är att föredra, eftersom dessa barn behöver personal med specialkunskap.

Lundborg (1988) redovisar resultatet från ett forsknings- och utvecklingsprojekt om utvecklingsstörda barn i kommunal förskola, utfört av Carlström och Hagman på uppdrag av Skolöverstyrelsen. Projektet visade att en integrering inte självfallet utfaller till det utvecklingsstörda barnets fördel. Risk finns att olika stödinsatser som sätts in segregerar barnet och således motverkar integrering. Ett barn som ständigt tas ur barngruppen för att få individuell träning blir en "avvikare" och segregeras från de andra barnen. Även det barn som har en personlig assistent/vårdare kan bli segregerat istället för integrerat. Assistenten måste medvetet arbeta för att föra in barnet i barngruppen, eftersom risken finns att assistenten istället blir ett hinder för barnets integrering. Cirka 700 av drygt 11.000 särskoleelever var 1988 integrerade i grund- och gymnasieskolor. Enligt uppgifter från Skolöverstyrelsen har antalet individualintegrerade elever år 1991 ökat till cirka 800. Drivkraften bakom individualintegreringen, menar Lundborg, är en ideologi om allas likaberättigande och lika värde. För många elever innebär integrering inte alltid den bästa lösningen. Frågan om vilka principer, som är viktiga för att integrering av utvecklingsstörda barn skall fungera, har bland annat Wadström (1988) belyst. Han diskuterar vad som är utmärkande för en utvecklingsstörd elev, som blir accepterad av kamraterna vid individualintegrering och menar att det främst hänger samman med lärarens och de andra barnens inställning till sin utvecklingsstörde kamrat, men risken för utstötning och isolering är stor. Wadström konstaterar att elever som är socialt välanpassade och motiverade för skolarbete har de största möjligheterna att lyckas och bli accepterade av sina kamrater.

Ekholm och Hedin (1984) har gjort en studie på tolv daghem. På fem av dessa var fem utvecklingsstörda barn individualintegrerade. Barn i allmänhet tillbringar den största delen av sin tid tillsammans med kamrater och minst tid tillsammans med vuxna. De utvecklingsstörda barnen i nämnda studie lekte ofta för sig själva och tillbringade cirka två tredjedelar av sin tid ensamma. Endast 7% av tiden på daghemmet tillbringade de tillsammans med andra barn. Tre av de utvecklingsstörda barnen lekte överhuvud taget inte med några andra barn.

I början utgjordes forskningen om integrering till största delen av effektstudier följda av åtgärdsprogram. Speciellt intresse har studier som fokuserat på samspel mellan utvecklingsstörda och normalutvecklade barn fått. Hill och Rabe (1987) har gjort studier av integrering av utvecklingsstörda förskolebarn och noterar att: "De tidiga projekterfarenheterna gav i likhet med tidigare forskning intrycket att integreringen inte på ett självklart sätt medförde de positiva konsekvenser som förväntats" (sid 31 ). De konstaterar att de utvecklingsstörda barnen i 79% samspelade med de vuxna och att endast 21% av tiden utgjorde kontakter med andra barn. De gravt utvecklingsstörda barnen har även färre kontakter med de vuxna än normalt och de saknar nästan helt kontakt med andra barn. Hill och Rabe menar vidare att de utvecklingsstörda barnens låga status i gruppen påverkar samspelet med de andra barnen. De talar om "stämpling" och förklarar denna utifrån Meads (1934) och Tannenbaums (1938) forskning. Barnen får en negativ stämpling, som sedan följer med dem och påverkar den bild de får av sig själva. Hill och Rabe visar vidare i sin undersökning att barnen är mycket isolerade, men konstaterar att även om integreringen visade på negativa resultat så finns det ingenting som talar för att situationen skulle vara bättre för de utvecklingsstörda barnen om de placerades i segregerade förskolor. En diskrepans mellan intregreringens mål och verkligheten föreligger.

Palmer (1987) har studerat fem gravt *synskadade barn* integrerade i kommunal förskola. Barnen, som inte hade några tilläggshandikapp, började sin vistelse på daghemmet vid cirka två års ålder. De fem barnen hade innan dess träffat jämförelsevis få andra barn. "Deras speciella beroende av föräldrarnas funktion som 'hjälpjag' innebar dessutom att de vid dagisstarten hade haft färre egna sociala kontakter med andra vuxna än vad barn normalt haft vid denna ålder." (sid 80). Integreringen hade inneburit svårigheter, men visar enligt Palmer på klart positiva förutsättningar för socialt samspel. De blinda barnen accepterades tidigt av de andra barnen i gruppen och kontakterna med kamraterna var i stort positiva. Många initiativ till kontakt togs från de andra barnen i gruppen, som i viss mån känt beundran för det blinda barnets förmåga att klara sig utan att se.

De resultat som Palmer (1987) redovisar om integrering av blinda barn kan ställas i relation till forskning om integrering av utvecklingsstörda barn (Ekholm & Hedin, 1984; Hill & Rabe, 1987). Medan det blinda barnet enligt Palmer möts av kamrater som visar beundran för barnets förmåga, stöts det utvecklingsstörda barnet ofta ut av de andra barnen. Utstötningen fungerar som en negativ "stämpling" av barnet och de kontakter som det utvecklingsstörda barnet tar blir ofta negativa, vilket medför att barnets erfarenheter inte stimulerar till ytterligare kontaktförsök.

Trots att vi i Sverige har en princip om integrering förekommer fortfarande segregering, när det gäller vissa handikappgrupper. Den grupp som

främst har hävdat behov av segregering i förskola/skola är föräldrar till *döva och hörselskadade barn.* Främst stödjer de sig på den forskning som visat att döva och gravt hörselskadade barn behöver vara segregerade för att kunna utveckla sitt språk. Ellström och Ellström (1983) har gjort en forskningsöversikt rörande integrering av döva och hörselskadade barn i förskolan. De har konstaterat att forskningen kring integrering av hörselskadade barn i stor utsträckning inriktats på program för social färdighetsträning. De menar att "en förbättrad social interaktion och acceptans mellan handikappade och icke-handikappade barn kräver att uppmärksamheten riktas mot samtliga parter, som deltar i samspelet..." (sid 35). Döva och gravt hörselskadade barn går således idag oftast i segregerade förskolor/skolor, eftersom deras första språk är teckenspråk och svenskan deras andra språk. Många av de döva och hörselskadade betraktar sig inte själva som handikappade utan som en språklig minoritet.

Ett annat undantag utgör de *dövblinda barnen.* Gruppen är mycket liten, men har ur internationell synvinkel fått stor uppmärksamhet under senare år. En fråga som ofta diskuteras är vad det dövblinda barnet egentligen skall lära sig i skolan. Best (1989) menar att det mest väsentliga är att lära barnet kommunicera och att bli självständigt. En mera traditionell syn på inlärning har Cullen (1989) som menar att man bör koncentrera barnet på inlärning genom att lära barnet diskriminera genom "fading" (en gradvis förändring av intensiteten hos ett stimulus) eller "shaping" (en gradvis förändring av form). Cullen menar vidare att reglerna för socialt samspel är viktiga att lära in, eftersom detta ofta brister hos den som är flerhandikappad. Han menar vidare att all inlärning bör utgå från sociala sammanhang. Det sociala sammanhangets betydelse för det dövblinda barnet betonas även av den sovjetiske forskaren Chulkov (1989), som menar att det psykiska tillståndet hos ett barn med handikapp inte i första hand beror på funktionsnedsättningen, utan på de sociala effekterna som denna förorsakar. Både Best, Chulkow och Cullen (ibid) betonar det sociala samspelet och vikten av att man lär barnet ett accepterat, socialt beteende.

Jag har valt att i första hand referera till svensk forskning om integrering, eftersom den kulturella och sociala kontexten har stor betydelse för resultaten. Det tycks finnas ett samband mellan handikappets art och grad och hur väl integreringen fungerar. För de svårast handikappade, som t ex de dövblinda, och för de döva och svårt hörselskadade tycks segregeringen i hög grad medföra en medveten isolering. I nästa avsnitt ger jag en kortfattad bild av hur man ser på integrering i andra länder.

## Jämförelser med andra länder

Forskning från andra länder visar att Sverige kommit relativt långt när det gäller integrering även om mycket återstår att göra. Guralnick (1976) menar att integrering av handikappade barn bland icke-handikappade barn i

själva verket kan innebära att de handikappade barnen berövas möjligheter till pedagogiskt och terapeutiskt stöd. Alla länder är inte heller lika positiva till integrering som Sverige, även om man idag kan känna att alltfler frågetecken börjar sättas i vårt land. Det finns länder som främst under 1960-talet byggde upp stora institutioner för människor med utvecklingsstörning och som idag har svårigheter att klara av en avveckling.

Forskningen om de allra svårast flerhandikappade barnen är ofta kliniskt och experimentellt inriktad, vilket sannolikt beror på att många barn lever på institutioner, vilket möjliggör laboratoriemässiga undersökningar. Även lekforskning finns beskriven i standardiserade situationer och i laboratoriemiljö (van der Kooij, 1989; van der Kooij & Hellendorn, 1986; Levy, 1978).

Barn med svåra funktionshinder i andra delar av världen går, enligt mina erfarenheter, ofta i specialskolor och bor på institutioner. I en del länder talar man inte om att gravt utvecklingsstörda går i skola, utan använder istället begrepp som "daglig verksamhet", "center" eller kanske "lekgrupp". Detta visar på den inställning och de förväntningar som många lägger i ordet "skola". I skolan förväntas elever lära sig att läsa och skriva och den som inte uppfyller de kraven går således inte i skola. Denna inställning kan jämföras med den syn vi tidigare hade i Sverige då vi 1944 fick den första lagen som ålade landstingen att ordna skolgång för "de sinnesslöa", som kunde gå i skola. Det var fortfarande inte fråga om *alla* utvecklingsstörda utan endast "de som kunde gå i skola". Inte förrän 1954 fick landstingen skyldighet att ordna skolgång för de "obildbara" barnen. Man kan således förklara detta fenomen, som en fråga om en utvecklad människosyn, där människors lika värde betonas, och som i vårt land medfört en ny vårdideologi.

Nedläggning av institutioner, utflyttning i samhället, hemmaboende och integrering i daglig verksamhet ställer krav på stöd till barnet och föräldrarna. Hur är föräldrastödet utformat och vilket ansvar har föräldrarna idag för sina gravt handikappade barn? Om föräldrars behov och ansvar handlar nästa avsnitt.

## Föräldrastöd och föräldraansvar

En familj med ett barn med handikapp har idag rättighet att åtnjuta olika i lag reglerade stödformer för att kunna leva så normalt som möjligt och på lika villkor som andra barnfamiljer. Den som har ett barn med handikapp har rätt att få bostadsanpassning, handikapphjälpmedel, vårdbidrag och handikappersättning. Familjerna och barnet har också rätt att få tillgång till habilitering och avlösning. En förutsättning för att en familj med ett gravt flerhandikappat barn skall orka med sin situation är att de under vissa perioder kan erhålla avlösning. Med avlösning i hemmet avses att föräldrar

och/eller andra som vårdar barn med handikapp hemma får avlösning för att få tid över att ägna sig åt andra barn i familjen, sig själva eller varandra. Från socialtjänstlagen (SoL) framgår att detta ansvar ligger på kommunerna. Avlösning kan även erhållas enligt omsorgslagen och innebär då avlösning i stödfamilj eller på korttidshem.

I Socialstyrelsens Allmänna Råd 1981:1 om rätten till bistånd framförs i avsnittet om föräldrar till barn med handikapp kravet att familjerna skall erhålla stöd och hjälp från samhället. Socialstyrelsen anger att ett sätt att få stöd är genom förtur till förskola eller fritidshem. Föräldrar kan emellertid även behöva stöd och avlösning på annat sätt, t ex barnvakt, social hemtjänst eller att barnet placeras i annan familj under kortare tid. Socialstyrelsen gjorde 1985 en enkätundersökning, som trots låg svarsfrekvens, visade på flera svårigheter. Bland annat nämndes att kommunerna informerade för dåligt om denna service, det var svårt att få personal att arbeta på kvällar och helger samt att med kort varsel ordna avlösare. Från föräldrahåll framfördes att det var svårt att lämna sitt barn till någon som inte kände barnet tillräckligt väl och som man litade på kunde sköta om barnet. Med anledning av denna undersökning utvecklade Socialstyrelsen sina tankar i Allmänna Råd 1985:9 om barn och ungdomar med handikapp. "Avlösarservice ger inte bara anhöriga möjlighet till egna aktiviteter utanför hemmet utan kan också för barnet vara ett led i frigörelsen från sina anhöriga" fastslår Socialstyrelsen. Även Handikappförbundens Centralkommitté gjorde 1985 en undersökning om handikappomsorgen i landets kommuner (Nydahl, 1985) och konstaterade att bristen på kunskap om olika funktionsnedsättningar inom kommunerna var stor och att stora brister förelåg vad familjestöd beträffar. Några landsting har utöver detta gjort mindre studier om avlösarservice.

Som tidigare nämnts har en undersökning, som täcker samtliga 284 kommuner genomförts av Brodin och Lindberg (1988). Undersökningen bygger på en enkätundersökning med svar från 278 kommuner (98%) samt intervjuer i sex kommuner med elva föräldrar, sex personer som arbetar som avlösare samt sex socialtjänstemän med ansvar för denna service. Undersökningen visar att avlösning finns i 213 kommuner och är planerad i flera andra. Kommunernas sätt att lösa avlösarservicen och ge familjerna stöd fungerar mycket olika. Stödet skiljer sig både vad avser kvalitet och kvantitet samt ekonomiska och personella resurser. Detta hänger samman med kommunernas förutsättningar, men det är också en fråga om prioriteringar. Behovet av och efterfrågan på avlösning varierar från kommun till kommun, vilket delvis beror på kommunernas sätt att erbjuda familjer med barn med handikapp denna service. Ett flertal kommuner har inte inventerat behovet av stöd bland familjerna. Många föräldrar har inte fått information om vilka rättigheter de har och begär därför inte någon hjälp.

Resultatet av undersökningen visar att många brister föreligger. Bland annat framkommer att utbildning av personal, som arbetar som avlösare, är

ett eftersatt område. Dessutom har endast 19% av kommunerna en målbeskrivning för servicen och 35% utvärderat sin verksamhet. Från föräldrahåll framfördes att det var viktigt att de själva fick möjlighet att välja avlösare, eftersom det är en förutsättning att föräldrarna vet att avlösaren känner och tycker om deras barn. Ofta har mamman i familjen avstått från arbete utanför hemmet och valt att stanna hemma för att vårda sitt barn. Orsaken till detta är att hon vill ge barnet trygghet och en så god omvårdnad som möjligt. Frågan om att välja avlösare är avgörande för om familjen vill ta emot hjälp eller inte. I föräldraintervjuerna framkom också att det var svårare att få hjälp om man hade ett gravt flerhandikappat barn eller ett barn med medicinska handikapp. Här framkom en diskrepans i svaren, då kommunerna inte hade upplevt denna skillnad. Detta kan vara ett uttryck för en medveten strävan mot jämlikhet och solidaritet med de svårast handikappade, men blir enligt min mening tyvärr missriktad. I vissa kommuner menar man att det sociala nätverket är så starkt att avlösning inte behövs i någon större utsträckning. Flera föräldrar har framfört att det är svårt att begära hjälp av anhöriga och vänner eftersom de då ofta känner sig stå i tacksamhetsskuld. Att avlösning som stödform har en viktig roll att fylla visar även Gustavsson (1985).

Gustavsson har beskrivit vad det innebär för föräldrar att leva med ett barn med förståndshandikapp. Hans studie omfattar 31 familjer med barn mellan 0-8 år. Resultatet visar att föräldrarna upplever en konflikt i att kunna svara mot de ideal, som samhället ställt upp som norm för att vara en god förälder. Föräldraidealen är i hög grad uppsatta av samma myndigheter, som sedan ansvarar för samhällets stöd till familjer med barn med handikapp. Med stöd av omsorgslagen och den nya vårdideologin, som vuxit fram under senare år, är trenden idag att föräldrar själva bör ta hand om sitt barn med handikapp. Gustavsson menar också att det är en djupt rotad moralregel i vår kultur att föräldrar själva skall ta hand om och uppfostra sitt barn.

Föräldrarna upplever en stor ansvarskonflikt, samtidigt som de känner krav och förväntningar på att vara både dugliga i yrkeslivet och goda föräldrar (ibid). Ansvaret för barnet kolliderar ofta med föräldrarnas andra personliga målsättningar, dvs deras övriga livsprojekt. Föräldrar till barn med handikapp har ett livslångt, ofta mycket omfattande ansvar för ett barn som aldrig kommer att kunna klara sig själv och de måste ständigt anpassa sig efter barnets behov. Speciellt gäller detta mödrarna. Gustavsson noterar: "De tre mödrarna valde till en början att inrätta sina liv efter det handikappade barnets behov. Fäderna däremot fortsatte sina liv ungefär som tidigare och ägnade sig åt barnet när de hade tid över" (sid 52). "När föräldrarna löste de praktiska problemen i familjen valde de också mellan ansvaret för barnet och sina egna intressen. Till en början innebar detta inga problem för fäderna, eftersom de kunde överlåta ansvaret för barnet till modern utan att få dåligt samvete. Mödrarna däremot drogs in i en

olöslig konflikt mellan barnets och sina egna intressen. De tvingades till en början ge upp viktiga delar av sitt eget liv" (sid 53).

Gustavsson har funnit att det till en början ofta är mammorna som inrättar sina liv efter det handikappade barnets behov. Fäderna fortsätter sina liv ungefär som tidigare. Gustavsson menar att de följer mödrars och fäders traditionella livsmönster. En generell norm håller på att växa fram som går ut på att föräldrar bör ta hand om sitt handikappade barn. Att kvinnorna i så stor utsträckning anpassar sina liv efter barnets behov beror främst på att det är viktigt för dem att visa att de är goda mödrar och att detta minskar det hot som barnet med handikapp gjorde mot deras egen identitet som kvinnor. Först när föräldrarna fått hjälp med avlösning för sitt barn och fått litet mer tid över för sig själva, varandra och övriga barn i familjen kunde de förändra sin situation.

Förutom det föräldraansvar som samhället mer eller mindre uttalat lägger på föräldrarna finns medvetenheten hos föräldrarna om att barnet får bästa stimulans och trygghet i hemmiljö. Gustavsson drar slutsatsen att barnets handikapp, förutom att det ger föräldrarna skuldkänslor mot barnet och syskonen, även medför en rad praktiska och psykiska problem samt en mer eller mindre medveten isolering från vänner och släktingar. Om föräldrarna som *en* del i föräldrastödet får hjälp med avlösning elimineras en del problem, eftersom föräldrarna då får större personlig frihet, får mer tid för syskon och inte minst att få vara tillsammans som två vuxna individer.

Socialdepartementet har speciellt uppmärksammat frågan om avlösning i 1989 års Handikapputredning (SOU 1990:19), eftersom de från handikapporganisationerna fått indikationer på att detta är ett mycket stort problem för familjerna.

Jag har i ovanstående kapitel som bakgrund relativt noggrant beskrivit den kontext som en familj med ett gravt flerhandikappat barn lever i. Den sociala omgivningen (miljö, samhälle) är lika viktig som barnets egna förutsättningar (fysiska och psykiska förmågor) för att man skall förstå under vilka villkor familjen lever. För mig innebär detta en helhetssyn på barnet och familjen.

I följande fyra kapitel (4, 5, 6 och 7), tar jag upp teoretiska aspekter på områden, som är centrala för min avhandling, nämligen Sensori-motoriska aspekter, Lek, Kommunikation och Utveckling. Jag har inte för avsikt att vara teoretiskt "renlärig" utan tillåter mig att fritt referera till de delar i olika teorier, som går att relatera till dessa svårt handikappade barn. Skälet till att jag väljer denna "öppna" forskningsansats, som jag anser det vara, är att jag tror att det är nödvändigt om man skall kunna vinna ny kunskap inom detta forskningsområde.

# *DEL 2 - TEORI OCH BEGREPP*

**Kapitel 4**

## SENSORI-MOTORISK UTVECKLING I RELATION TILL FUNKTIONSHINDER

Barn med behov av särskilt stöd eller som många säger "barn med särskilda behov" är barn som av sociala, psykiska, fysiska, emotionella eller intellektuella skäl behöver extra hjälp och stimulans för att kunna utvecklas och växa upp på samma villkor som andra barn. Jag tror emellertid inte att det finns några "barn med särskilda behov", eftersom alla barn i grunden har samma behov. Alla barn har behov av mat, kläder, värme, sömn, god omvårdnad och kärlek, men deras förutsättningar att uttrycka dessa behov och att utvecklas varierar. Jag finner det av denna anledning mer motiverat att använda begreppet barn med behov av särskilt stöd för sin utveckling.

För att barn med olika funktionshinder skall kunna utvecklas optimalt krävs ofta hjälp och stöd från olika instanser. Familjen kan behöva stöd av medicinsk, pedagogisk, psykologisk eller social karaktär. Detta stöd erhålls normalt genom barnhabiliteringen. För barn med syn- och hörselnedsättningar erhålls stöd genom speciella syn- och hörselkonsulenter. Att stödet fungerar är speciellt viktigt för familjer med barn med grava handikapp och flerhandikapp. Varje funktionsnedsättning i sig är för den som drabbats svår och besvärlig. Har barnet dessutom ett eller flera tilläggshandikapp av annan art och grad innebär detta att svårigheterna avsevärt ökar och att de olika funktionsnedsättningarna förstärker och negativt påverkar varandra. För den som, t ex är utvecklingsstörd och synskadad innebär det inte att addera två handikapp, utan effekten kanske blir att man måste multiplicera för att förstå vidden. Bilden är således betydligt mer komplex. Den som är utvecklingsstörd och synskadad kanske på grund av sin utvecklingsstörning inte förstår att han för att kompensera sin synnedsättning kan ta på sig sina glasögon för att se bättre eller att flytta sig närmare föremålet för att få en bättre bild. Ett så kallat kompensatoriskt tänkande fungerar således inte. Idag finns ingen eller mycket litet forskning som belyser hur de olika handikappen påverkar varandra och vilka de verkliga problemen är för människor med utvecklingsstörning och olika tilläggshandikapp. Kan t ex en sinnesmodalitet kompensera en annan och hur samspelar de olika sinnena med varandra? För visst är det fråga om ett sinnenas samspel!

Ayres (1983) beskriver lekens betydelse för den motoriska och känslomässiga utvecklingen och säger: "De sensoriska impulserna gör att det hela är 'roligt'. Att springa, vända sig om, böja sig ner, röra vid saker, skjuta, dra, rulla, krypa, klättra och så vidare skapar massor av vestibulära, proprioceptiva och taktila impulser" (sid 180). Med detta menas att de impulser, som påverkas av huvudets och kroppens rörelser och positionsförändringar samt de impulser som underrättar hjärnan om varje kroppsdels läge och rörelse, har mycket stor betydelse för barnets utveckling. Detta innebär att motoriken hänger samman med barnets hela utveckling och av denna anledning är en helhetssyn på barnet nödvändig.

Begreppet *helhetssyn* har under senare tid använts i många olika sammanhang och trots att ordet blivit något missbrukat anser jag att det ändå är just detta ord som bäst beskriver vad jag avser, nämligen hela barnet och miljön kring barnet. Kylén (1986) har definierat helhetssynen som en modell för kunskapsinsamlande om individen. Han indelar helhetssynen i helhetsstruktur, helhetsdynamik och helhetsutveckling och grundaspekterna är psykologi, biologi, sociologi och fysik. Detta innebär att Kylén i sin definition av begreppet mycket starkt betonar människan, miljön och samspelet mellan människan och miljön. Kylén konstaterar: "Varje del har sin struktur, dynamik och utveckling, vilka dock hela tiden påverkas av de övriga delarnas struktur, dynamik och utveckling. Delen förstås bl a genom sin plats i helheten. Grunden ger således tre delstrukturer nämligen människans, samspelets och miljöns olika strukturer." (sid 11-12). På liknande sätt förmodar jag att de olika sinnesmodaliteterna hänger samman och är beroende av och påverkar varandra inbördes. Det går t ex inte att beskriva vad och hur mycket en utvecklingsstörd person med hörselskador verkligen förstår om man inte väger in vilken inverkan utvecklingsstörningen har på förmågan att varsebli och bearbeta ljud. Den som inte hör vad som sägs kan inte heller förstå och den som inte förstår vad som sägs, tvingas mer eller mindre att selektera information, eftersom han/hon inte kan bedöma vad som är viktigt eller inte. Dessa båda sinnen har stor betydelse för ett fungerande samspel. För mindre än tio år sedan gjorde en läkare bedömningen att en utvecklingsstörd vuxen med grava hörselskador inte behövde ha hörapparat eftersom "han ändå inte förstod vad man sa". Denna uppgift härstammar från en av de intervjuer, som gjorts med personal på ett vårdhem i samband med ett projekt om en gravt utvecklingsstörd vuxen mans kommunikation (Brodin & Larsson, 1989). Det är emellertid väl känt att många människor med utvecklingsstörning dessutom har ett stort antal tilläggshandikapp.

## De vanligaste tilläggshandikappen hos barn med utvecklingsstörning

När man talar om utvecklingsstörda barn med flerhandikapp och hur de olika tilläggshandikappen påverkar varandra sinsemellan, kan man

konstatera att bristen på kunskap om och statistik över antalet utvecklingsstörda med olika tilläggshandikapp är stor. Idag finns ingen, eller mycket bristfällig, statistik tillgänglig och resultatet är att man inte vet vare sig antal, art eller grad av tilläggshandikapp, som förekommer hos människor med utvecklingsstörning. När det gäller denna typ av uppgifter har jag valt att referera endast till svenska undersökningar eftersom bedömningen av vem som är utvecklingsstörd hänger samman med det samhälle man lever i. Sverige har statistiskt sett betydligt färre människor med utvecklingsstörning, cirka 0.45% (Grunewald & Jönsson, 1981), än andra länder. I USA bedöms i vissa stater 1% av populationen vara utvecklingsstörd, i andra stater 10% av populationen. I utvecklingsländerna bedöms upp till 20-30% av barnen vara handikappade varav 10% svårt (ibid). Många av dessa barn är utvecklingsstörda.

För att ge en uppfattning om hur bilden kan se ut för den som är utvecklingsstörd redovisas nedan några svenska studier gjorda under 1980 och 90-talen. Vad som bör påpekas är att graden av tilläggshandikapp inte i någon av nedanstående undersökningar finns redovisad. En synskada kan således innebära att man är nästan helt utan synrester, men det kan även innebära att man har en relativt lindrigt nedsatt synförmåga.

En enkätundersökning, som omfattade samtliga 140 gravt utvecklingsstörda, gravt rörelsehindrade, hemmaboende barn mellan 3-23 år i Stockholms läns landsting genomfördes 1981 av Handikappinstitutet (Brodin & Millde). Enkäten sändes ut till samtliga Omsorgsnämndens distriktskontor i landstinget och besvarades av en person ur personalgruppen, som utsetts av habiliteringsteamet. Undersökningen visar att av de gravt utvecklingsstörda rörelsehindrade barnen hade 45% synskador, 27% hörselskador, 57% epilepsi och 39% psykisk avskärmning. Brodin (1985) redovisar resultat från en studie i Kopparbergs läns landsting omfattande 38 gravt utvecklingsstörda barn och ungdomar mellan 2;6 och 20 år. Resultatet visar att av barnen hade 68% rörelsehinder, 58% epilepsi, 26% synskador, 13% hörselskador och 13% psykisk avskärmning.

Öhman (1988) har gjort en kartläggning av gravt utvecklingsstörda personer i Älvsborgs läns landsting. Av dessa var 36 barn mellan 3-21 år och 92 vuxna. En enkät, som sändes ut till 142 personer, besvarades av 128 personer, vilket innebär en svarsfrekvens på 90%. Öhman indelade materialet i två grupper: hemmaboende (I) och boende på elevhem, gruppbostad, institution eller riksanstalt (II). Av de som ingick i kartläggningen var 44 (ca en tredjedel) endast gravt utvecklingsstörda och 84 personer (ca två tredjedelar) flerhandikappade. Av de hemmaboende, grupp I, var 77% rörelsehindrade, 23% synskadade, 2% hörselskadade, 57% hade epilepsi och 39% psykiska handikapp. I den andra gruppen (II) var 73% rörelsehindrade, 35% synskadade, 15% hörselskadade, 56% hade epilepsi och 48% hade psykiska handikapp.

Brodin och Lindberg (1990) har redovisat prevalensen av tilläggshandikapp hos 31 barn med utvecklingsstörning i en studie av utvecklingsstörda i habiliteringen. Studien genomfördes med intervjuer med sex familjer från vardera fem landsting. Urvalet av personer gjordes genom FUBs länsföreningar av ordförande, föräldrarådgivare eller flerhandikappombudsman. Av barnen var 18 gravt utvecklingsstörda. Antalet funktionsnedsättningar utöver den grava utvecklingsstörningen varierar mellan 2 och 7 och ger ett genomsnitt på 4 till 5 tilläggshandikapp för vart och ett av barnen. Av de gravt utvecklingsstörda barnen var samtliga talskadade eller hade kommunikationsstörningar. Frekvensen av tilläggshandikapp var i denna undersökning mycket hög.

Tabell 4. Prevalens av tilläggshandikapp hos gravt utvecklingsstörda enligt Brodin & Millde -8l; Brodin -85; Öhman I och II -88 samt Brodin & Lindberg -90.

| Tilläggs-handikapp | Brodin & Millde -81 N= 140 | Brodin -85 N=38 | Öhman I -88 N= 44 | Öhman II -88 N= 84 | Brodin & Lindberg -90 N= 31 | Genom-snitt av tilläggs-handikapp |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Rörelsehinder | 100% | 68% | 77% | 73% | 72% | 78% |
| Synskada | 45% | 26% | 23% | 35% | 50% | 36% |
| Hörselskada | 27% | 13% | 2% | 15% | 44% | 20% |
| Epilepsi | 57% | 58% | 57% | 56% | 56% | 56% |
| Psyk.avskärm-ning | 39% | 13% | 39% | 48% | -* | 34% |

* Uppgift saknas

Trots att urvalet mellan de olika grupperna varierar visar genomsnittssiffrorna på en tendens av frekvensen av olika tilläggshandikapp. Av tabell 4 framgår att av de gravt utvecklingsstörda i ovanstående undersökningar har cirka tre fjärdedelar någon form av rörelsehinder, dvs ca 78%. Man kan utifrån detta dra slutsatsen att grav utvecklingsstörning och rörelsehinder har ett högt samband. Synskador har i genomsnitt ca 36% av samtliga gravt utvecklingsstörda i ovanstående undersökningar och hörselskador har ca 20%. När det gäller epilepsi ligger procenten på ca 56% i genomsnitt. Den psykiska avskärmningen har ett genomsnitt på 34% i de fyra grupper där siffror redovisats. Den högre siffran (48%) avser personer som bor i gruppbostad, elevhem, institution eller riksanstalt (se Öhman II i tabell 4). Den siffra man blir mest tveksam inför gäller hörselskadornas antal där variationen är stor och ligger mellan 2% och 44%. Vad den extremt låga siffran 2% för hörselskadade beror på är svårt att säga, men troligt är att de som bor hemma ej genomgått hörseltest i samma utsträckning som de som bor på institution eller flyttat till en gruppbostad. Gruppen gravt utvecklingsstörda hörselskadade är dåligt eller inte alls diagnosticerad. Den högre siffran är däremot lättare att förklara, eftersom den kommer från landsting där syn- och hörseltest

prioriterats. Det är först under senare år som man med teknikens hjälp utvecklat mätmetoder, som kan användas för att fastställa hörselnedsättningar på utvecklingsstörda, men långt ifrån alla utvecklingsstörda har idag genomgått en sådan undersökning (Johansson & Andersson,1988). Siffrorna måste anses som mycket osäkra.

När det gäller flerhandikappade redovisar Granlund (1984) att 10% av alla utvecklingsstörda har ett rörelsehinder, ca 10% en synskada och ca 7% en hörselskada. Granlund utgår från hela gruppen utvecklingsstörda, dvs även de som är måttligt och lindrigt utvecklingsstörda. Han använder också en annan definition av begreppet flerhandikapp. Granlund noterar "Man brukar säga att en människa som har minst två handikapp är flerhandikappad". Han säger vidare: "Man räknar med att ungefär hälften, dvs 50% har någon form av tilläggshandikapp" (sid 9). Av detta framgår att Granlund dels använder en annan definition av begreppet flerhandikapp än den officiella, dels att han funnit tilläggshandikappen vara betydligt färre än övriga undersökningar visat (Brodin, -85; Brodin & Lindberg, 1990; Brodin & Millde, 1981; Öhman I och II, 1988). I en senare studie av 26 måttligt och gravt utvecklingsstörda elever (Granlund & Olsson, 1987) rapporteras emellertid att 61% av dessa har någon form av tilläggshandikapp, varav rörelsehinder är det vanligaste.

Som en internationell jämförelse kan nämnas att Luftig (1982) menar att av samtliga utvecklingsstörda anses 70% ha svårigheter med talet i någon form. För de gravt utvecklingsstörda är denna siffra betydligt högre. Enligt Brodin och Lindberg (1990) är närmare 100% av de gravt utvecklingsstörda talskadade eller har grava kommunikationsstörningar. En grav utvecklingsstörning innebär enligt Kylén (1981) att man har en IQ under 10. Att utifrån detta faktum påstå att mellan 95-98% skulle ha en störning eller skada i tal- och språkfunktionen anser jag därför vara relevant utan att kunna belägga det. Oavsett vilka siffror man använder, kan man utifrån ovanstående resultat förstå att flerhandikapp innebär stora praktiska problem för barnet. Det medför också stora svårigheter för de olika sinnesfunktionerna att samspela och uppnå ett tillstånd av integration. Det är just i denna skärningspunkt som man måste börja fundera över vilken betydelse de olika funktionerna har för barnets utveckling och om en sinnesfunktion kan kompenseras med en annan.

## Barns utveckling - allmänt och specifikt

När man talar om barns utveckling avser man det utvecklingsmönster, som de flesta barn följer. Ofta beskrivs utvecklingen utifrån barnens ålder, men de värden man anger är genomsnittsvärden och dessa överensstämmer inte med varje enskilt barns. Utvecklingen beskrivs således utifrån de handlingar och beteenden, som icke handikappade barn utför,

vilket inte alltid är till favör för barn med funktionsnedsättningar. De senare har i allmänhet större behov av stöd och hjälp för sin utveckling än vad barn normalt har.

Forskare som E H Erikson (1986), Kylén (1981) och Piaget (1962) menar att utvecklingen följer ett bestämt mönster, att funktionerna utvecklas i en förutbestämd ordning och att de olika funktionerna måste läras in i rätt ordning. Det går inte att hoppa över något steg i utvecklingen utan barnet måste gå igenom samtliga stadier. Enligt många forskare är barns utveckling således hierarkisk och sekvensiell och varje steg i utvecklingen följs av en ny fas (ibid). Piaget har valt att benämna sitt första stadium "det sensomotoriska" eftersom perception och motorik befinner sig i funktionsmässigt närliggande områden. Barnets rörelser styrs från början genom nervimpulser, som är kopplade till hjärnan. I början uppstår dessa impulser ryckigt och relativt okontrollerat, men efter en tid blir barnets rörelser alltmer förfinade och preciserade. Barn med olika funktionshinder kan ha svårighet att följa ett "normalt" utvecklingsmönster, men att därav dra slutsatsen att barnen inte kan utvecklas är inte riktigt. Andra forskare som Montessori (1976), Steiner (1984), Gesell (1954) menar att det finns vissa kritiska (sensitiva eller känsliga) perioder då barnet är speciellt öppet och mottagligt att lära in vissa saker. Denna fråga tycker jag är intressant speciellt med tanke på barn med utvecklingsstörning och flerhandikapp, som har en långsammare utvecklingstakt än andra barn. Det stora problemet är dock att man aldrig vet säkert när en kritisk period infaller vare sig för barn med eller utan handikapp. Vad händer om man inte tar tillvara den sensitiva perioden och i vilka sammanhang kan detta fenomen observeras? Det troliga är att perioden infaller senare för barn med utvecklingsstörning, dvs följer barnets utvecklingskurva, men kan man verkligen vara säker på att det förhåller sig på det sättet? Jag känner stor tveksamhet inför detta, men ser samtidigt att det kanske finns möjligheter för barnet om man lyckas förstå detta. Låt oss ta området kommunikation som exempel. När ett barn är nyfött är det viktigt att förmågan till kommunikation och socialt samspel stimuleras. Man kan förmoda att den sensitiva perioden för kommunikation är en av de mest grundläggande för alla mänskliga varelser och att den inträder redan när barnet är nyfött. Forskning har visat att barn som ej får stimulans försenas i utvecklingen (Alin-Åkerman,1978; Freud & Burlingham, 1944; Tizard, 1964).

Ett barns utveckling kan beskrivas utifrån motorisk, social, emotionell, perceptuell, kognitiv eller språklig aspekt. Ingen av dessa funktioner utvecklas emellertid oberoende av de andra utan det är en samverkan där olika funktioner stödjer varandra.

"Till en stor del drivs utvecklingen framåt av den biologiska mognaden, precis som hos djuren. Med sina sinnen tar barnet in signaler från sin egen kroppsliga inre värld och från yttervärlden, men till en början är dessa

sinnesintryck kaotiska. Modern, den första vårdaren, är den som hjälper barnet att ordna sinnesintrycken genom att hon finns där hela tiden och ger gensvar. Hon lär sig i regel ganska snart att tyda sitt barns signaler och försöker på alla sätt tillfredsställa behoven" (Lagerheim, 1988, sid 166).

Vilken roll spelar då de olika sinnesmodaliteterna för barnets utveckling? I nedanstående avsnitt beskriver jag hur de olika sinnesfunktionerna fungerar var för sig och på vilket sätt de samverkar.

## Sensori-motoriska aspekter av barns utveckling

Piaget har mest intresserat sig för barns intellektuella utveckling, men detta innebär inte att han underskattar betydelsen av den emotionella utvecklingen. Han menar snarare att ju yngre ett barn är desto svårare är det att särskilja dessa båda fenomen. Piaget talar om människans strävan efter jämvikt med miljön, om anpassning till miljön och om anpassning av miljön. Han beskriver denna anpassning i termer av assimilation (införlivande i det gamla) och ackommodation (anpassning till något nytt) och barnets beteendemönster eller schematan ändras och samordnas genom dessa båda processer (Piaget, 1982). Piaget anger fyra olika stadier i utvecklingsprocessen: det sensori-motoriska, det pre-operationella, det konkreta operationernas och det formella operationernas stadium. Av dessa stadier är det främst det första, det sensori-motoriska, som är av intresse för mitt arbete. Detta stadium sträcker sig upp till cirka 1 1/2 års ålder och det är på denna nivå de gravt utvecklingsstörda barnen i min undersökning befinner sig, även om deras biologiska ålder är betydligt högre. Den sensori-motoriska perioden kännetecknas normalt av en intensiv utveckling både intellektuellt och emotionellt.

Under den sensori-motoriska perioden reagerar barnet först reflexmässigt och genom rytm, regelbundenhet och upprepning förstärks och befästs dessa reflexer. Barnet lägger grunden till ett schema, t ex ett "sug-schema". Efter en tid börjar barnet differentiera och modifiera sugandet, som får olika innebörd. De första generaliseringarna och differentieringarna görs under denna period. De medfödda reflexerna används ofta som bedömningsgrund när man skall bestämma ett barns utvecklingsnivå. Reflexerna avtar successivt och samtidigt som denna process pågår sker en mental utveckling och barnet börjar fixera blicken, börjar le, söka ögonkontakt med modern/vårdaren och att jollra och leka med sina händer. Efterhand samordnas de olika mönstren till en helhet. Barnet lär sig att både se och gripa efter ett föremål samtidigt. Under denna period blir barnet alltmer medvetet om sin omgivning och visar detta genom att vända sitt huvud efter ljud och vara intresserad av interaktion. Barnet lär sig också att urskilja olika ljud och känna igen vissa röster.

De förutsättningar som ett utvecklingsstört barn med flerhandikapp har är ofta annorlunda. De medfödda reflexer, som barn normalt har, kanske inte aktiveras spontant, vilket kan bero på fysiska eller mentala hinder. Av denna anledning kan det vara nödvändigt att tidigt ge det lilla barnet sinnesstimulans. Det är inte ovanligt att ett barn med utvecklingsstörning har perceptionsstörningar. Dessa störningar beror inte endast på att sinnesorganet inte fungerar biologiskt utan även på att hjärnan inte kan uppfatta och bearbeta ett stimulus. Även om ögat är friskt kanske hjärnan inte kan uppfatta och tolka vad ögat ser. Perceptionen är en omfattande process och de sinnen som man allmänt talar om är syn, hörsel, känsel, lukt, smak samt det kinestetiska sinnet, som innebär att kroppens rörelser förnimms genom känsel och muskler (proprioceptiva sinnet) samt balans (vestibulära sinnet). Om brister finns hos något av dessa sinnesorgan uppstår problem. "Om ett barn saknar ett sinne helt eller delvis kan detta kompenseras till en viss grad genom att man medvetet och systematiskt stimulerar och utvecklar andra sinnens prestationsförmåga. Alla sinnen kan alltså tränas upp till finare och exaktare perception, och ju fler och bättre utvecklade perceptionsområden barnet har till förfogande vid en given tidpunkt, desto lättare kommer nästa utvecklingsnivå att kunna behärskas." (Holle, 1987, sid 77). Ett normalutvecklat barn som leker upprepar nya färdigheter gång på gång och får därigenom träning, medan ett barn med utvecklingsstörning ofta måste uppmuntras till att leka. För att uppnå resultat och befästa en ny erfarenhet kräver det utvecklingsstörda barnet mer tid än sin kamrat. Det är dock inte säkert att barnet når samma utvecklingsnivå som kamraten, men utifrån sin egen situation är det viktigt att nå högsta möjliga nivå för varje enskilt barn.

## Utveckling av motoriken - allmänt

Barnets motoriska utveckling genomgår i huvudsak fyra övergripande faser: reflexrörelser, symmetriska rörelser, viljestyrda och differentierade rörelser samt automatiserade rörelser (Holle, 1987). Dessa faser utvecklas successivt och omfattar både grovmotorik, dvs kroppshållning och rörelseförmåga, och finmotorik, dvs handens funktion och ögats rörelser. Barnets motorik genomgår således en utveckling, som startar med omedvetna reflexer framkallade av yttre retningar och sker enligt två huvudprinciper: den cefalo-caudala och den proximo-distala. Att motoriken utvecklas i cefalo-caudal riktning innebär att motoriken utvecklas uppifrån, med utgångspunkt från huvudet, och neråt. Den andra principen, den proximo-distala, innebär att motoriken utvecklas inifrån, från mitten av kroppen, och utåt (ibid). Detta innebär med andra ord att barnet först utvecklar sin grovmotorik och därefter finmotoriken. Under de tre första levnadsmånaderna börjar barnet få relativt god huvudkontroll och att samordna sina ögonrörelser. Barnet ser, griper och känner på saker och de medfödda reflexerna försvinner allt mer (Alin-Åkerman, 1982; Bratt, 1978; Holle, 1987). Vid cirka tre månader börjar barnet vrida sitt huvud

efter ljud och en samordning av armmotorik och huvudrörelser kan noteras. Därefter följer under det första året att barnet lär sig sitta, krypa och gå. Barns motoriska utveckling har beskrivits av Holle (1987), som utvecklat ett schema med ungefärliga tidsangivelser över barns motoriska och perceptuella utveckling upp till skolåldern.

## Motorikens betydelse för barnets utveckling

Rörelseförmågans betydelse för barnets totala utveckling betonas särskilt inom Montessoripedagogiken. "Om människan under sin uppväxt försummar sina rörelseorgan, kommer hennes utveckling att hämmas och hon kommer ständigt att förbli mera outvecklad än vad hon skulle bli genom förlusten av ett av de intellektuella sinnena" (Montessori, 1976, sid 88). Maria Montessori började ursprungligen arbeta med utvecklingsstörda barn.

Inom Waldorfpedagogiken sätter man utvecklandet av vilja, känsla och tanke högt. Utvecklingen sker stegvis och det anses förkastligt att försöka påskynda den. Pedagogiken bygger på en antroposofisk livssyn där barnets väsen betraktas som ett "evighetsväsen" (Carlgren, 1970). Även Waldorfpedagogerna arbetar med utvecklingsstörda barn, i första hand barn med autism. Som arbetsmetod ligger både Montessori och Waldorfpedagogiken nära Piaget, vilket innebär att deras grunder är desamma.

"Om barnet t ex inte lätt kan förflytta sig när hon själv vill det, berövas hon många av de möjligheter att utforska hemmets miljö ute och inne som man tar för givna för ett normalt barn och som ju gör att det lär sig och kommer underfund med saker och ting själv." (Newson & Head, 1982, sid 126). Newson och Head menar att bristande rörlighet inte bara är ett fysiskt handikapp och konstaterar att nedsatt rörelseförmåga snabbt kan utvecklas till att bli ett intellektuellt handikapp. Det rörelsehindrade barnet blir ofta beroende av andra människor och dessas förmåga att uppfatta barnets behov. Det har bland annat en longitudinell studie av sju rörelsehindrade förskolebarn med tal- och kommunikationsstörningar visat (Björck-Åkesson & Fälth, 1991).

Den motoriska förmågan hänger nära samman med den sensoriska, men det är först på senare år som man har förstått betydelsen av självständig förflyttning för den kommunikativa förmågan. Självständig förflyttning kan för ett gravt flerhandikappat barn vara förflyttning med hjälpmedel genom, t ex benspark på en magliggbräda eller kryppall eller en eldriven rullstol. Ett barn som inte kan förflytta sig på egen hand blir beroende av sin omgivning för att få de erfarenheter och möjligheter att utforska omvärlden som andra barn normalt har. Att försöka ge barnet en självständig förflyttning är viktigt för barnets totala utveckling. Paulsson och Christoffersen (1980) har visat att små barn med rörelsehinder, som

ordinerats eldriven rullstol eller go-cart, blivit mer självständiga, fått bättre självförtroende och självkänsla samt förbättrade kamratkontakter genom sina möjligheter till förflyttning. De konstaterar: "Att ordinationen av go-carts respektive el-rullstol haft stor betydelse för barnens emotionella och sociala utveckling torde vara helt ovedersägligt" (sid 60). En studie med tre gravt utvecklingsstörda, rörelsehindrade ungdomar, som ordinerats eldriven rullstol, har visat att effekten av den självständiga förflyttningen blev en utökad kommunikationsvilja (Birath, 1985). Resultatet visade också att förflyttningsmöjligheterna bidragit till ökad allmän aktivitet, flera sociala kontakter samt bättre kropps- och rumsuppfattning. Ungdomarna fick även en bättre självkänsla då de kunde påverka sin egen situation.

## Synens betydelse för barnets utveckling

Seende spädbarn sporras till aktivitet av det de ser i omgivningen. Att sträcka sig efter saker som verkar spännande är naturligt och ger stimulans (von Hofsten, 1983; Stensland Junker, 1975). Cirka 80% av alla intryck erhålls genom synen, som av denna anledning enligt min mening tycks vara den viktigaste sinnesmodaliteten. Själva ögat är relativt färdigutvecklat redan vid barnets födelse, vilket medför att även det nyfödda barnet kan urskilja och stimuleras av t ex moderns ansikte (Holmlund, 1988). Barnet klarar tidigt att med blicken följa ett rörligt föremål och att samordna ögon- och huvudrörelser. Man kan säga att synen är funktionell mycket tidigt och genom daglig aktivitet lär sig barn att saker kan höra ihop därför att de funktionellt kompletterar varandra. Detta ger barnet en begreppsuppfattning och kan ses som nödvändig för barnets intellektuella och språkliga utveckling. En aspekt av begreppsuppfattningen är förståelse av tingens konstans, en annan objektspermanensen. Enligt Piaget uppnår barnet förståelse av tingens konstans vid cirka 4-5 månaders ålder då barnet kan koordinera öga-handrörelser. Dessa båda funktioner "se-schemat" och "grip-schemat" skulle således utvecklas helt separat och oberoende av varandra för att sedan samordnas och koordineras. Janson (1989) är kritisk till Piagets förklaring att barnets tidigaste verklighetsuppfattning karaktäriseras av brist på samordning mellan visuella och taktila griperfarenheter och menar att utveckling kan förklaras som en gradvis integration mellan dessa båda erfarenheter, liksom en gradvis integration av auditiva upplevelser. Enligt Foulke & Hatlen (1988) kan perception och kognition inte utvecklas separat och oberoende av varandra. De samverkar redan från början, men är specialiserade för olika uppgifter som ger olika information. Perception är inte endast funktionen av ett sinnesorgan, utan en komponent i ett system. Detta innebär att fysisk kontakt inte är nödvändig för den visuella och auditiva perceptionen även om den underlättar (Foulke & Hatlen, ibid; Gibson, 1966).

Synen har stor betydelse för barnets rumsuppfattning, t ex av föremålens placering i rummet. Ett blint barn vänder sig ofta inåt och visar en motvilja mot att hantera föremål. Barnet visar också osäkerhet och motvilja mot att förflytta sig i rummet. Janson (1989) säger "Att synen mer än de andra sinnena är ägnad att ge individen en samlad bild av omvärldens beskaffenhet och den egna positionen i denna värld är tydligt. Detta faktum bygger på ett antal egenskaper hos synintrycken" (sid 20). Warren (1984) menar att barn som föds blinda har svårare att klara sig i omgivningen än barn som blir blinda senare i livet. I första hand skulle detta hänga samman med bristande erfarenheter av strukturer i omgivningen snarare än blindheten i sig. Warren (1988) anser vidare att det är omöjligt att helt följa de normer som gäller för seende barn när det gäller intervention. Han framför detta som en varning och hävdar att det är viktigt att inte utgå ifrån att allting följer ett bestämt mönster, eftersom det finns avvikelser både bland handikappade och icke-handikappade barn.

## Hörselns betydelse för barnets utveckling

Redan under fosterstadiet uppfattar barn ljud utifrån och differentierar starka och svaga ljud (Bratt, 1978). Barnet uppfattar även rytm och upprepning som härrör från mammans eller sin egen kropp (t ex hjärtslag). Forskning har även visat att barnet under fosterstadiet uppfattar musik och kan känna igen dessa musikstycken omedelbart efter födelsen (Lind, 1965). Detta visar att barnet tar emot olika sinnesintryck och förnimmer redan i fosterlivet.

Det nyfödda barnet vänder sitt huvud mot en ljudkälla vilket innebär att barnet har en förmåga att orientera sig auditivt. Detta beteende avtar efter några månader då barnet kan separera visuella och auditiva intryck. Barnet lär sig att titta mot en ljudkälla och beroende av vad det hör och ser stimuleras dess rörelser och det försöker nå olika föremål (Foulke & Hatlen, 1988). De akustiska signalerna når örat från olika håll, men är i jämförelse med synen en begränsad källa för spatial infomation. Warren (1988) menar i likhet med Fraiberg (1977) att ett barns räckbeteende kan stimuleras med ljud och att detta påverkar barnets motoriska utveckling. Ett barn, som stimuleras att sträcka sig efter olika föremål, stimuleras att krypa tidigare och påskyndar i och med det utvecklingen. I alla typer av tidig intervention finns risker. Risk finns att barnet regredierar vid alltför hård press, men det finns även andra invändningar mot intervention som t ex att barnet har så mycket annat att lära och utveckla under sitt första år.

För döva barn och barn med svåra hörselskador sätts teckenspråk idag ofta in på ett tidigt stadium. Barnet lär sig teckna och får i och med det ett språk. Teckenspråk räknas som de dövas och gravt hörselskadades första språk och svenskan är deras andra. Forskning har visat att det är viktigt

att barnen har ett språk för sin hela utveckling och för att möjliggöra detta går dessa barn, som tidigare nämnts, ofta i segregerade förskolor/skolor.

**Barn med flerhandikapp - konsekvenser**

För barn med flerhandikapp är bilden än mer komplex. I allt högre grad förstår man med utgångspunkt från dessa barn att en samordning av sinnesmodaliteterna och en helhetssyn är nödvändig. Att kunna kommunicera är ett grundläggande behov hos alla människor och för de gravt flerhandikappade barnen är detta behov inte mindre viktigt. Många av barnets sinnesfunktioner fungerar dåligt, eftersom de ofta har många tilläggshandikapp. Synen har, som tidigare nämnts, stor betydelse eftersom den mer än något annat sinne informerar om det rumsliga sammanhanget och objektens spatiala egenskaper. Trots detta "använder" många av de gravt utvecklingsstörda barnen inte synen funktionellt, även om inga biologiska avvikelser finns i själva ögat. Förmodligen beror detta på att det är svårt för barnen att tolka vad de ser på ett användbart sätt. Ett barn som är utvecklingsstört och synskadat får avsevärda svårigheter att tillägna sig både kropps- och rumsuppfattning.

När det gäller utveckling av kommunikation är bilden ofta annorlunda för barn med grava handikapp än för normalutvecklade barn. Ett barn som är gravt handikappat ger inte samma gensvar som barn i allmänhet och en stor risk finns att barnet inte svarar adekvat. Detta kan medföra att föräldrarna har svårt att tolka barnet och känner att de inte får kontakt med sitt barn. Om föräldrarna misslyckas att få kontakt med sitt barn och barnet inte pockar på uppmärksamhet eller avger de "rätta" signalerna finns risk att föräldrarna slutar att kommunicera med barnet. Detta sker ofta omedvetet och successivt. Det motsatta förhållandet vore att föräldrarna arbetade extra intensivt med att bygga upp kontakten och insisterade på att kommunicera med barnet trots att barnet inte svarade. De kommunikationsstörningar, som ofta uppstår mellan barn och föräldrar/vårdare, får anses vara normala utifrån den kunskap som finns om hur människor reagerar när kontakten med omgivningen inte fungerar. I studier av tidig kommunikation har det visat sig att mamman är den vanligaste kommunikationspartnern. Hon blir osäker och drar sig slutligen tillbaka då barnet efter upprepade försök inte besvarar hennes ansatser till kontakt (Smebye, 1985).

Små barn med utvecklingsstörning är ofta "snälla" och nöjer sig med att ligga passiva i sängen. Resultatet av att de inte är krävande kan bli att de får för litet stimulans. "Ett barn som är psykiskt handikappat behöver mycket positiv uppmuntran till att sträcka sig ut och ta fatt i världen och på så sätt börja röra sig fram mot de möjligheter hon kan ha, eftersom hon inte drivs fram av det spännande i sina egna tankar som ett normalt spädbarn gör" (Newson & Head, 1982, sid 127).

Utvecklingsstörda barn med hörselskador har ofta svårt att tillägna sig de dövas teckenspråk på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning. En anpassning avsedd för utvecklingsstörda och en förenkling av teckenspråket s.k. "teckenkommunikation" används istället. Teckenkommunikation kan användas som stöd till ett dåligt fungerande tal eller som ersättning för talet. Forskning har visat att barn som tidigt får lära sig teckenspråk har större möjligheter att utveckla sitt språk (Nordén, 1981; Johansson, 1988).

Nielsen (1988) har etablerat ett spatialt beteende hos blinda barn på tidig utvecklingsnivå. Hon arbetar med en "resonansplatta", som används för att ge återkoppling på auditiva stimuli, som grund för sitt arbete. Barnens egen aktivitet och motivation uppmuntras och genom lek med föremål på en "resonansplatta" och med "det lilla rummet" placerat på plattan arbetar hon med de allra svårast handikappade barnen. Hon har lyckats stimulera barnen till aktivitet och menar att synen i sig inte behöver innebära att barnen inte lär sig förstå spatiala relationer i omgivningen. Nielsen betonar aktivitet, imitation, samspel, arbetsfördelning och konsekvens av en handling. Dessa komponenter, som bygger på barnets egna spontana aktiviteter, är nödvändiga när det gäller att skapa stimulerande situationer för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn. Nielsen betonar även samspelet med föräldern/vårdaren för barnets emotionella, sociala och kognitiva mognad.

Vad innebär kombinationen av funktionshinder för varje enskilt barn? För att få en uppfattning av varje barns funktionella förmåga måste man skaffa sig en helhetsbild av barnet och familjen. Det är viktigt att veta vilka barnets fysiska och psykiska förutsättningar är, men det är också viktigt att veta hur den sociala omgivningen (miljö och människor) ser ut. Studier av barn med grava handikapp måste därför mycket tydligt beskriva omgivande faktorer. När man talar om gravt utvecklingsstörda barn måste man vara medveten om att man talar om en relativt liten grupp barn med hög frekvens av tilläggshandikapp. Därför är det inte ovanligt att ett barn med grav utvecklingsstörning även har rörelsehinder, synskador, kommunikationsstörningar, epilepsi (som ofta på grund av medicinering påverkar vakenhetsgraden) och inkontinens. Många har även hörselskador. Bilden är med andra ord ytterst komplex.

Kapitel 5

# LEK

Inom den internationella forskningen kan man konstatera att leken under 1980-talet fått en ökande betydelse. Det gäller dels forskning kring leksaker, dels kring leken som fenomen. Många forskare har arbetat med att indela leken i olika kategorier för att därigenom försöka beskriva dess innersta väsen. Genom att betrakta leken ur social synvinkel finner man några olika typer av lek och genom att titta på lekens utveckling och innehåll kan man urskilja andra. Lek kan t ex kategoriseras som ensamlek, parallellek eller samlek (Rubin, 1977), men den kan också t ex kategoriseras som övningslek, symbollek och regellek (Piaget, 1962). Många forskare har "etiketterat" leken och menar att en aktivitet måste innehålla vissa element för att definieras som lek. Enligt flera av dessa är lek en aktivitet som är spontan, frivillig, lustbetonad och ej målstyrd. När det gäller gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn är förutsättningarna ofta annorlunda. Dessa barn kanske på grund av ett rörelsehinder inte kan förflytta sig själva för att påbörja eller avbryta en aktivitet. I detta ligger då en ofrivillighet, som barnet kanske endast kan bryta genom att t ex avskärma sig. Eftersom dessa barn tar få egna initiativ, tolkas deras signaler inte heller alltid som spontana initiativ. Däremot är leken oftast en samspelssituation, som för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn kan kategoriseras som övningslek och denna aktivitet är ofta lustbetonad, repetitiv och inger förväntan. Utifrån deras speciella situation och förutsättningar kan man dock även säga att leken i viss utsträckning är spontan, frivillig och inte målstyrd. Lekens betydelse ifrågasätts ytterst sällan, men det är svårt att finna på vilket sätt leken "i sig" är viktig. Denna fråga verkar ha mindre betydelse för forskarna, medan däremot inlärnings- och träningsaspekten speciellt för barn med handikapp ofta betonas i internationell forskning om barns lek (t ex Murphy, Callias & Carr, 1985).

## Några teoretiska perspektiv på lek

Många pedagoger och psykologer har betonat lekens betydelse för barn och menar att leken är den ledande eller dominerande aktiviteten under uppväxtåren och central i barns utveckling (E H Erikson, 1986; Knutsdotter Olofsson, 1987; Lear, 1986; Piaget, 1962; Vygotsky, 1981; Winnicott, 1981). Det finns olika teoretiska utgångspunkter, som kan användas för att beskriva vad lek innebär för barns utveckling. Jag tar i detta avsnitt endast upp ett litet antal av dessa och har inriktat mig på att beskriva teorier som jag bedömer ha relevans för min undersökning,

eftersom de sätter in leken i ett utvecklingsperspektiv. De teorier om lek jag valt är E H Erikson, Piaget, Winnicott och Vygotsky.

Psykoanalytikern E H Erikson (1986) menar att barn utvecklas i aktivt samspel med omgivningen och att barnets lek under den första perioden rör sig om den egna kroppen. Han indelar utvecklingen, som berör alla åldrar och sträcker sig upp till ålderdomen, i stadier och använder ett psykosocialt beskrivningssätt. Under spädbarnsperioden, 0-1 år, menar Erikson att barnets behov av tillit och trygghet dominerar. Detta stadium är avgörande för om barnet skall få en grundtrygghet "basic trust". Förutsättningarna för denna är att föräldrarna tillfredsställer barnets biologiska och psykiska behov av mat, vård, sömn och lek. Studier från barnhem har visat att barn, som inte får dessa behov tillgodsedda stagnerar eller regredierar i utvecklingen. Spitz (1945) kallade denna nedgång i barnens utveckling hospitalism. Av detta kan man dra slutsaten att en nära relation mellan barn och föräldrar är väsentlig, vilket även Erikson betonar. Även gravt flerhandikappade barn måste ha en grundtrygghet för att kunna utvecklas. Ett svårt flerhandikappat barn som försöker påkalla uppmärksamhet utan att lyckas ger slutligen upp och tvivlar på sin förmåga att påverka sin omgivning.

Enligt kognitiv utvecklingsteori är leken en väg att assimilera nya föremål och händelser - ett sätt att utvidga sin begreppsbildning och integrera tänkande i handling. Piaget (1962, 1971) menar att leken uppstår som en direkt följd av barnets utvecklingsnivå, dvs barnets mentala struktur. Hur ett barn leker beror således på dess kognitiva utveckling. Enligt Piaget sker utveckling i stadier som han indelat i relation till barnets ålder. Den sensori-motoriska perioden, som avser barn under två år, är mest intressant att belysa med hänsyn till de gravt utvecklingsstörda barnen. Denna period indelas i sex utvecklingsstadier. Under det första stadiet, som omfattar 0-1 månad, reagerar barnet reflexmässigt. Barnet andas, suger och håller fast föremål, som man sätter i handen på det och upplevelsen av rytm och regelbundenhet förstärks genom upprepning. Barnet börjar generalisera och differentiera bland annat genom att suga på olika saker. Piaget talar om ett "sug-schema", ett "se-schema" osv och framhåller själva aktiviteten som det centrala. Under det andra stadiet, som omfattar 1-4 månader, modifieras sugandet. Barnet märker skillnad i sina egna reaktioner och sin egen aktivitet och handlingsmönstret förändras. Barnet börjar koordinera olika scheman, t ex syn- och gripscheman. Den första tidsuppfattningen innebär att barnet har en upplevelse av varaktighet i sin egen aktivitet, vilket överensstämmer med Kyléns (1981) uppfattning om hur barn tillägnar sig tidsuppfattning. Reflexerna utvecklas successivt till viljestyrda signaler och skriket börjar nyanseras och kräver svar. Barnet kan urskilja ansikten och börjar jollra. Under det tredje stadiet, som omfattar 4-8 månader, börjar barnets rörelser bli mer exakta och barnet gör antydningar till igenkännande. Barnet börjar också bli intresserat av hur det kan påverka omgivningen genom sin egen aktivitet och man kan

notera en målmedvetenhet. Detta stadium kännetecknas av upprepning av aktiviteter tills en aktivitet lärts in. Det fjärde stadiet omfattar 8-12 månader och barnet börjar krypa och gå för att nå föremål. Barnet börjar förstå att föremål finns fastän man inte ser dem. Det femte stadiet omfattar 12-18 månader och under denna period börjar barnet pröva olika metoder för att nå ett mål. Experimenterandet tar stor plats i barnets liv och flera objekt sätts i relation till varandra. Det sjätte stadiet omfattar 18-24 månader och under detta utvecklas barnets förmåga att symbolisera. Barnet förstår enkla bilder och språk och imiterar sin omgivning.

Centrala begrepp för Piaget (1971) är ackommodation och assimilation, dvs anpassningen till omgivningen och barnets strävan efter jämvikt. Ett barn som leker utvecklar inte nya kognitiva strukturer utan försöker anpassa erfarenheterna till existerande strukturer. Av detta framgår att leken är en upprepning av en handling för att befästa och infoga den i ett befintligt mönster. Piagets lekteori är nära knuten till hans beskrivning av intelligensutvecklingen. Han fann att lek och imitation har en avgörande betydelse för tänkandets uppkomst och att de utgör redskap för barnet att ta världen till sig. Lek kan sägas vara en form av assimilation och imitation en form av ackommodation. De olika formerna av lek uppstår som en följd av barnets utvecklingsnivå. Piaget menar att det lilla barnets upprepning av rörelser och sinnesintryck kan kategoriseras som övningslek. Han betonar barnets spontana aktivitet, upprepning av en aktivitet, frivillighet, sökande efter lust och samspel med miljön.

Winnicotts (1981) perspektiv är det psykoanalytiska, men hans specialitet är den diagnostiska intervjun med barn och mor samtidigt i rummet. Han menar att något av det allvarligaste ett barn kan ta sig för är att leka och betonar att det är nödvändigt att lära barn leka. Det lilla spädbarnets aktivitet att föra sina händer eller föremål till munnen och suga på dem leder till att barnet senare utvecklar förmågan att bli fäst vid t ex en viss nalle eller något annat föremål. För att beteckna det mellanliggande upplevelseområdet mellan tummen och nallen använder Winnicott begreppen "övergångsobjekt" och "övergångsfenomen". Barnets utveckling leder till att barnet lär känna "inte-jag-föremål", dvs föremål som ligger utanför barnet självt, men som samtidigt inte är ett yttre objekt. Det ligger i området mellan barnets inre upplevelser och den yttre verkligheten och benämns övergångsobjekt.

Barnets övergångsobjekt representerar bandet till modern och i denna relation finns vissa givna förutsättningar. Objektet ger barnet intryck av värme och kraft och det måste tåla en behandling blandad med kärlek och hat. Barnet självt bestämmer över föremålet, som med tiden förlorar sin kraft och blir urladdat. Övergångsobjektet blir för barnet mycket viktigt och nästan som en del av barnet.

Enligt Winnicott finns vissa accepterade antaganden t ex att:

- övergångsobjektet representerar bröstet eller föremålet för den första mänskliga relationen
- övergångsobjektet kommer tidigare än verklighetsprövningen

I början ger modern barnet illusionen att bröstet är en del av barnet. Så småningom berövar modern barnet denna illusion och barnet lär sig och utvecklas av att anpassningen inte är konstant och total.

Modern ——————Övergångsobjektet ——————→Barnet
(neutralt upplevelseområde)

Figur 3. Övergångsobjekt enligt Winnicott (bygger på Winnicott, 1981)

Lekmaterialet kan ses som ett övergångsobjekt, och leken som övergångsfenomen, eftersom det är ett neutralt upplevelseområde, som ligger utanför både barnet och den vuxne. Det är inte ovanligt att vuxna personer med utvecklingsstörning sitter med en trasa i handen som de svänger fram och tillbaka. Detta beteende karaktäriseras av en del som ett stereotypt beteende, en störning, men skulle också kunna ses som ett övergångsfenomen. Denna trasa kan således, enligt Winnicotts teori, vara ett övergångsobjekt, men det kan sannolikt också vara en typ av sinnesstimulering. Trasan som svängs ger syn-, känsel-, rörelse- och eventuellt luktintryck och för den som inte kan få stimulering på annat sätt är den egna kroppen och det som finns tillgängligt i närheten en möjlighet till självstimulering.

Lika viktigt som att modern ger barnet en illusion av att bröstet vid amningen är en del av barnet, är det att senare desillusionera barnet. Barnets avvänjning kan beskrivas som en frustration. Att sluta amma är ingen avvänjning i sig, utan det krävs att barnet under den tidiga utvecklingen fått en tillräckligt bra omvårdnad och trygghetskänsla. Det mellanliggande området är nödvändigt för att skapa en relation mellan barnet och omvärlden. Först när andra intressen utvecklas förlorar övergångsobjektet sin laddning och barnet kan skilja sig självt från modern.

"Psykoterapi äger rum i två lekområden som delvis sammanfaller, patientens lekområde och terapeutens. Psykoterapi handlar om två människor som leker tillsammans. Följden av detta är att när det inte går att leka måste terapeutens arbete inrikta sig på att få patienten att övergå från ett tillstånd där han inte kan leka till ett tillstånd där han kan leka" (Winnicott, 1981, sid 59). Detta citat pekar på den vikt Winnicott lägger vid leken. Han menar att lek måste studeras som ett fristående ämne och

att en användbar teori om lek saknas i psykoanalytisk teori. Winnicott menar också att lekandet har sin plats och sin tid. Lek är inte något inre och inte något yttre. Leken i sig är universell och hör ihop med hälsa: "lekandet befordrar utvecklingen och därmed hälsan; lekandet leder till gruppprelationer; lekandet kan bli ett sätt att meddela sig inom psykoterapin; och till sist har psykoanalysen utvecklats som en högst specialiserad form av lekande som tjänar till att förbättra kommunikationerna med en själv och andra" (ibid, sid 63). Han vill således dra bort uppmärksamheten från psykoanalys, psykoterapi, lekmaterial, lekande och vända på ordningen och menar att leken i sig är något naturligt och väsentligt. Det viktiga med leken är svårigheten att avväga samspelet mellan den psykiska verkligheten och att uppleva kontroll över yttre objekt. Barnet är under leken helt uppslukat av sin aktivitet och det är viktigt att barnet känner sig tryggt. Winnicott menar att det endast är i lekandet som barnet eller den vuxne kan vara kreativ och finna sin identitet. Det är också bara i lekandet som kommunikation är möjlig. Han lägger stor vikt vid leken som fenomen och hans inställning till behandlingsarbete och hur man genom lek kan hjälpa barnet ur tillstånd av konflikter, rädsla och ångest framträder starkt.

Vygotsky (1981) ser stimulus-responslagen som grundläggande för allt beteende och menar att människan föds med en rad obetingade reflexer som styr perception, minne och tänkande. Vygotskys teori är en social utvecklingsteori och han menar att barnet utvecklas i samspel med sin omgivning. Enligt Vygotsky är barnets lek den ledande faktorn i utvecklingen. Lek är en målmedveten aktivitet med klara syften och för barn är leken något allvarligt. I början gör barnet ingen skillnad mellan handlingens betydelse och den riktiga handlingen. Vygotsky menar att barn före tre års ålder inte leker, eftersom de då är styrda av den situation de befinner sig i. Det första steget för att frigöra sig från de kontextuella begränsningarna är skapandet av en imaginär situation. I ett utvecklingsperspektiv kan skapandet ses som ett led för att utveckla abstrakt tänkande. Barn med utvecklingsstörning har bristande förmåga till abstrakt tänkande och ett barn som är utvecklingsstört, "lämnat åt sig själv, uppnår aldrig någon utvecklad form av abstrakt tänkande" (ibid, sid 167). Först i förskoleålder framträder leken och då betecknar Vygotsky den som ett speciellt drag, som avtar i skolåldern då arbete och inlärning upptar en allt större del av barnets liv. Vygotsky är kritisk till de accepterade lekteorierna och menar att de genom att beskriva leken som symbolisk, tenderar att intellektualisera dess funktioner. Själv ser han leken utifrån barnets önskan att tillfredsställa sina behov och handlingsmotiv. Barnets steg i utvecklingen är enligt Vygotsky förknippade med förändringar av dessa motiv och behov, som sker utifrån vissa bestämda regler. I Vygotskys lekteori har låtsas- och regellekar en framträdande roll. Detta innebär att barn som är gravt utvecklingsstörda och befinner sig på en tidig utvecklingsnivå, enligt Vygotskys sätt att se, inte leker. Allt beror emellertid på hur man definierar regellek. En del barn med svåra handi-

kapp kan tillsammans med en förälder leka "rasa-bygga-rasa"-lekar med stor förtjusning. Denna lek kan klassificeras som konstruktionslek, men innebär i själva verket att barnet lär sig en regel, nämligen att om jag river ner, bygger mamma upp. Det mest väsentliga i Vygotskys teori är för mig hans betoning av socialiseringsprocessen, som är en av de viktigaste delarna för barns utveckling.

***Sammanfattningsvis*** kan jag konstatera att vissa delar i ovanstående teorier överensstämmer med varandra. E H Erikson (1986), Vygotsky (1981) och Winnicott (1981) betonar det sociala samspelets betydelse för barns lek och utveckling, medan Piaget betonar barnets egen aktivitet och den omgivande miljöns betydelse. Samtliga ser leken som någonting viktigt och nödvändigt. En förutsättning för all utveckling tycks dock vara att barnet har en grundtrygghet (Erikson och Winnicott) och för de gravt utvecklingsstörda barnen är denna trygghet sannolikt helt avgörande för barnets fysiska och psykiska tillstånd.

*Piaget* (1962) ser leken som ett sätt att utforska omvärlden och den första leken, som är en manipulerande aktivitet, benämner han övningslek. De medfödda reflexerna (naturliga reaktioner) utvecklas till viljestyrda signaler under barnets fyra första månader och därefter lär sig barnet genom upprepning att påverka omgivningen på ett mer medvetet sätt. Centrala begrepp för Piaget är ackommodation och assimilation och samspelet mellan dessa leder till optimal utveckling. Ackomodationen handlar om barnets anpassning till omvärlden, medan assimilationen innebär att barnet införlivar händelser och iakttagelser till sina tidigare erfarenheter. Leken är för Piaget en form av assimilation, dvs repetition av redan inlärda mönster. Lek definierar Piaget som en spontan, frivillig, lustbetonad aktivitet som bygger på upprepning. Det är en aktivitet, som styrs av barnets kognitiva utveckling. *Winnicott* ser spädbarnets lek, som ett sätt att utveckla förmågan/lära sig att etablera relationer. Det lilla spädbarnet börjar stimulera området kring munnen med sina händer och övergår senare till att föra olika objekt till munnen. Barnet lär sig genom detta att bli fäst vid olika föremål. Winnicott talar om övergångsobjekt, som ett nödvändigt mellanområde mellan barnet och omvärlden, för att utveckla dessa relationer. Winnicott menar att leken är avgörande för barnets utveckling, men den är också ett sätt att överföra budskap och att utveckla kommunikationsförmågan. *Vygotsky* ser leken som en målmedveten aktivitet och barnets strävan att tillfredsställa behov och handlingsmotiv leder till utveckling. Barn under tre års ålder styrs av kontexten, dvs den konkreta verkligheten, och de kan inte försätta sig i en imaginär situation, vilket enligt Vygotskys sätt att se är nödvändigt i lek. Detta synsätt hänger till stor del samman med hans starka betoning av leken som medel för inlärning. Vygotsky menar att inlärning utgör en förutsättning för utveckling. Enligt honom kommer inlärningen före utvecklingen och skapar en potentiell utvecklingszon. Han talar om barnets faktiska och potentiella utvecklingszoner. Den faktiska utvecklingsnivån är den nivå

som barnet uppnått genom en tidigare genomgången utveckling. Den potentiella är den utvecklingsnivå som barnet kan uppnå med vuxenhjälp. Vygotsky menar med andra ord att det är i interaktionen med vuxna, som den inlärning sker, som ger upphov till den potentiella utvecklingszonen. Interaktionen är således att betrakta som utvecklingens motor.

Som framgår finns i dessa teorier gemensamma drag. De betonar barnets behov av trygghet och ser leken som en del i kommunikationsprocessen. Vygotsky betonar inlärningen och den vuxnes roll, medan Piaget hänför barnets utveckling till dess egna handlingar.

## LEK MED LEKSAKER

Barns lek förknippas ofta med leksaker. Det finns både leksaker och saker att leka med och båda kategorierna har en funktion att fylla. Newson och Newson (1982) menar att leken kommer före leksakerna och noterar: "Vi leker inte på grund av att vi har leksaker - leksakerna är enbart krokar som vi hänger upp leken på" (sid 14). Utifrån detta kan man konstatera att de inte lägger särskilt stor vikt vid själva leksaken utan snarare ser leksaken som ett medel för att underlätta leken. Om leksaker inte har något egenvärde kan man självfallet fundera över vilken roll senare tiders påfund, de så kallade "pedagogiska" leksakerna spelar.

### Pedagogiska leksaker

Synen på barns lek och betydelsen av lek har förfinats genom forskning och olika teorier. Lek betraktas i västvärlden inte bara som en del av barns utveckling utan som ett instrument för utveckling. Speciellt framträdande är denna inställning när det gäller barn med funktionsnedsättningar och behov av särskilt stöd. Som en följd av detta synsätt har leksaker för inlärning och pedagogiska leksaker fått en ökad betydelse. Idéen med pedagogiska leksaker var ursprungligen, och är i viss utsträckning fortfarande, att träna barns förmågor för att höja deras kompetens och intelligens. Pedagogiska leksaker representeras ofta av leksaker i rent, omålat trä eller konstruktionsmaterial för träning av en bestämd funktion. Den allmänna uppfattningen är att begreppet pedagogiska leksaker borgar för god kvalitet. Enligt marknadsföringen av pedagogiska leksaker ger föräldrar sina barn de bästa möjligheter till utveckling, när de ger sina barn denna typ av leksaker. Vad som ofta undervärderas är barnets egen aktivitet och förmåga att använda materialet på ett utvecklande sätt. Woodroffe och Willatt (1976) har i en studie om användning av leksaker och lekmaterial visat att barnets sätt att hantera leksaker har en avgörande betydelse för om "leksaken" är utvecklande eller ej. Leksaker är enligt

deras mening inte utvecklande i sig eftersom egenskapen pedagogisk "i sig" inte existerar.

När man talar om leksaker för barn med funktionshinder används ofta benämningen pedagogisk. Tanken är förmodligen att barnet skall lära sig någonting av den och detta ger skäl att kalla den pedagogisk. Idag finns mycket utländsk litteratur av karaktär "receptbok" med beskrivningar av olika typer av leksaker, som tränar olika funktioner. De flesta av dessa skrifter vänder sig till föräldrar och uppmuntrar till att använda lek och leksaker i habiliterande syfte. Lear (1986) skriver "Some people believe that children with special needs should play with 'normal' toys. In theory I share this view, but in practice I sometimes find it is a goal to aim at." (ibid, sid xi). Med detta menar hon att barn med handikapp i allmänhet, utöver vanliga leksaker, även behöver specialanpassade leksaker. Om en leksak anpassas för ett barn med utvecklingsstörning kallas den ofta pedagogisk. Newson och Newson (1982) anser att det inte finns någon leksak eller visst sorts lekmaterial som är "bäst" för barn. De menar att vuxna ofta överdriver i sin strävan att förse barnet med rejäla, naturfärgade träleksaker och låter sitt eget estetiska sinne dominera över de mer fantasieggande leksakerna.

Knutsdotter Olofsson (1987) menar att leken i sig är viktigare än det pedagogiska materialet. Brockstedt och Lindquist (1981), som speciellt intresserat sig för utvecklingsstörda barns lek, konstaterar däremot att leksaker har stor betydelse för barns lek och utveckling. De säger: "I förskolan har man alltid varit medveten om leksakernas betydelse för utvecklingen. För att understryka detta har man infört beteckningen "pedagogiska leksaker" om sådana saker som man använder där. Genom att dessa måste vara starka och tåla en hårdhänt hantering har detta begrepp kommit att stå för robusta saker, mycket ofta gjorda i trä. Om man i pedagogisk lägger en annan innebörd, att en sak är pedagogisk på grund av att den lär barnen någonting, eller riktigare att barn lär sig någonting genom att hantera dem, blir praktiskt taget alla saker barnen får i sina händer pedagogiska" (sid 27).

"Barnens lek är arbete, säger man. Mycket bearbetas i leken. Normalt leker barn spontant. Det är som en instinkt. Även denna funktion kan vara störd hos en del handikappade barn." (Lagerheim, 1988, sid 219). Hon konstaterar vidare: "Barn med störd utveckling och sen mognad kan behöva ledas i sin lek med hjälp av pedagogiska leksaker så att de tränar olika inlärningsmoment samtidigt som de har roligt." (sid 219). Hon ser lekmaterialet som en viktig del för barns inlärning och kombinationen lek - inlärning är påtaglig.

Om pedagogiska leksaker för barn med flerhandikapp säger Airey och Hirst (1982) "Multiple handicaps present additional problems in the selection of a toy which has educational value. The toy has to be sufficiently

flexible to be used, for example, by hands or feet, and offer potential for adaptation to the needs of each individual user. It needs to be applicable at different, interrelated stages of development, from the instructor giving maximum help, to the user operating the toy unaided" (sid 2). När det gäller barn med flerhandikapp har en leksaks pedagogiska värde med anpassningen av saken att göra för att barnet skall kunna använda den för inlärning. Det tycks som om merparten av det pedagogiska materialet trots allt har med inlärning att göra och att en sak är pedagogisk innebär då att man lär sig någonting av eller med den. Detta kan tyckas något motsägelsefullt, eftersom det inte finns några saker som man inte lär sig någonting av eller om.

Utifrån detta framgår att leksakerna i sig enligt vissa forskare inte har så stor betydelse (Knutsdotter Olofsson, Newson & Newson, Woodroffe & Willatt, ibid). Det viktigaste är hur sakerna används och om barnet kan lära sig någonting av dem (Brockstedt & Lindquist; Knutsdotter Olofsson, ibid). De flesta forskare är ense om att leken i sig är betydligt viktigare än själva leksakerna, men många betonar betydelsen av leksaker speciellt för barn med funktionsnedsättningar. Även om leksakerna inte har den största betydelsen för barns lek kan man ändå konstatera att barn oftast använder leksaker eller saker att leka med. Från ovanstående studier framgår att lek och inlärning tycks hänga nära samman och att lekens funktion verkar svår att separera från inlärning, speciellt för barn med funktionshinder. Leken och lekmaterialet ses som ett medel att lära, inte som ett mål i sig självt.

## Materialets betydelse och den vuxnes roll - allmänt

En forskare som tagit upp lekmaterialets betydelse och den vuxnes roll är Jorup (1979). I sina observationer av barn på daghem har hon funnit att lekmaterialet har stor betydelse för lekens innehåll. Hon säger "Leken ger vuxna en utsökt möjlighet att leva sig in i barnens tankar och behov. Lekmaterialet påverkar i stor utsträckning lekens innehåll. Det är en ömsesidig påverkan mellan lekens innehåll och lekmaterialet" (sid 84). Jorup har funnit att kontakterna mellan barn och vuxna på daghem i regel är kortvariga. Hon betonar den vuxnes roll ur imitationssynpunkt och menar att man genom att engagera sig i barnens lek, kan bidra till imitation. Jorup understryker också betydelsen av strukturerade aktiviteter. Särskilt för barn med funktionsnedsättningar betonas ofta behovet av struktur i verksamheten.

Vedeler (1982) tar upp frågan om leken som pedagogiskt instrument och relaterar till en studie hon gjort bland barn med handikapp, som är integrerade i förskolan. Hon menar att förskollärarna deltar alltför litet i barnens lek och förmodar att det beror på bristande kunskap om hur man

kan använda leken som hjälpmedel. Detta beror delvis på oklarheter i hur den vuxne skall förhålla sig till barns lek menar Vedeler.

Rasmussen (1983) anser med utgångspunkt från förskolebarn i allmänhet att den vuxne har en given roll att gå in och hjälpa till att lösa konflikter i en barngrupp och att hjälpa barn som har svårt att leka med andra. Åm (1986) betonar nödvändigheten av att förskolläraren deltar i barnens lek och menar att detta förhållningssätt är relativt naturligt i vår förskoletradition när det gäller parallellek. Hon framhåller också betydelsen av att observera barnens lek och ser det aktiva deltagandet som en möjlighet till detta. Både Rasmussen och Åm, som utgår från normala förskolegrupper, anser att den vuxne har en viktig roll. Denna roll sätts egentligen på sin spets när man talar om barn med handikapp. Idag är de flesta barn integrerade inom den kommunala barnomsorgen och detta medför att barn med funktionshinder finns i gruppen bland alla andra barn.

## Materialets betydelse och den vuxnes roll för barn med funktionsnedsättningar

Tidigare undersökningar har visat att många föräldrar har uttryckt sin hjälplöshet över att inte kunna leka med sitt barn om barnet har grava handikapp, eftersom dessa barn är mycket passiva och tar få egna initiativ (Brodin, 1985, 1986; Preisler & Palmer, 1987; Seligman, 1975). Svårigheterna beror delvis på föräldrarnas definition av begreppet lek. Deras definition grundas dels på de minnesbilder av lek som de har från sin egen barndom och hur de brukade leka, dels på det utbud av leksaker som finns i leksaksaffärerna. Då denna bild inte överensstämmer med sättet på vilket deras barn leker blir de förvirrade och osäkra (Brodin, 1985). Passivitet hos barn kan emellertid ses ur olika perspektiv. Ett litet barn kan förhålla sig helt passivt och som det ser ut inte leka alls. Barnet håller sig till den egna kroppen eller går runt i ett rum och tittar sig omkring. Ett annat barn kan, utan att själv delta, titta på andra barn som leker. Barnet lyssnar och finns i närheten och är egentligen inte passivt. Denna typ av lek är inte ovanlig för utvecklingsstörda barn, men det är ofta svårt att avgöra vad som är lek och inte när det gäller de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen. Många barn är passiva på grund av sitt funktionshinder och har svårt att ta egna initiativ. De behöver ofta bli stimulerade till lek av en förälder eller annan vuxen (Andreasson-Blid & Asplund, 1986; Stensland Junker, 1975). Vad man kan konstatera är att föräldrar till gravt flerhandikappade barn tillmäter lekmaterialet stor betydelse och att de är oroliga om barnet inte kan använda materialet på det sätt som det är avsett för.

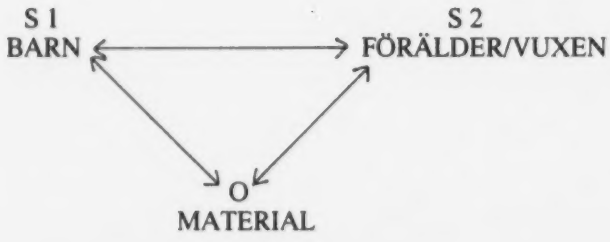
Barn med handikapp behöver mer lekmaterial än andra barn bland annat därför att de fort förlorar intresset för ett föremål (Hofsten, 1969; Nielsen, 1979; Sinker, 1985). Hofsten säger: "Viktigt är emellertid att

veta, att handikappade och utvecklingsstörda barn behöver fler leksaker än friska barn! De behöver nämligen mer än friska barn gå omvägen via leksaker för att kunna utvecklas, fysiskt såväl som intellektuellt. Att de mer än friska barn behöver omgivningens hjälp i sin lek säger sig självt. De behöver om inte annat stimulans till att träna sig själva." (sid 171). Alla barn behöver vanliga leksaker, men en del barn behöver dessutom specialanpassat lekmaterial, eftersom de kanske på grund av en funktionsnedsättning har en begränsning. Ett barn med rörelsehinder som har svårt att hålla saker i sina händer kan om leksaken anpassas använda den.

När man talar om barn med grava handikapp, visar olika undersökningar att leksaker som ger sinnesstimulering har stor betydelse (Janssen, 1989; Murphy, Callias & Carr, 1985; Nielsen, 1983). För en del barn med flerhandikapp är sensorisk stimulering enda sättet att aktivera barnet och används därför ofta i behandlingsarbete. Stor risk finns att barn med grava handikapp ständigt försätts i en träningssituation och att leken endast ses som ett medel att träna en funktion. Enligt Hawkins (1976) uppnås ingen effekt om barnet stimuleras med material, som han/hon inte själv är intresserad av. Det är endast barnets eget intresse som styr om barnet vill leka med en leksak eller inte. En som tidigt betonade omgivningens betydelse var Montessori (1976). Hennes metodik gick ut på att väcka hela personligheten och att undanröja hindren för utveckling. Genom att se, lyssna, känna, smaka och lukta vidgar barnet sitt vetande och sinnena utvecklas.

För barn, som på grund av skada eller sjukdom vistas längre eller kortare tid på sjukhus, har lekterapi en viktig roll att fylla. En lekterapeut kommer till barnet med material, deltar i barnets lek och leker tillsammans med barnet. "Barn med flerhandikapp kräver oftast mycket hjälp. Lekterapeuten bör se till att dessa barn får delta i samvaron med de andra barnen på avdelningen - barnet kan läggas på en överklädd skumgummimadrass eller i en säng i lokalen där aktiviteter pågår. Barn kan delta passivt och 'leka med ögonen'." (Ljungström, 1985, sid 51-52). Newson och Head (1982) menar att barn med handikapp särskilt när de är små måste "lockas, frestas, övertalas och ibland t o m tjatas till att engagera sig aktivt i ting och människor. De behöver spännande möjligheter, inte bara lika mycket som men mer än vanliga barn" (sid 137). De pekar emellertid på att det inte är leksakerna i sig som skall locka barnet, utan snarare den vuxnes sätt att använda materialet. Den vuxne intar således en mycket aktiv roll i leken och många forskare (t ex Stensland Junker, 1975) betonar vikten av att den vuxne aktivt engagerar sig i barnets lek och hjälper barnet att leka, vilket är specifikt för barn med handikapp. Piaget (1962) menar att barn i allmänhet leker spontant utan inblandning av vuxna. Han betonar således inte den vuxnes roll i barns lek. En stor skillnad är att Piaget uttalar sig om normalutvecklade barn, inte barn med funktionsnedsättningar, som verkar ha större behov av vuxenstöd i sin lek.

Janson (1975) har utarbetat en subjekt-subjektsrelationsteori. Han menar bland annat att två subjekt inte har någonting att samspela kring om det inte finns ett objekt. Leken kan ses som en process, en samspelssituation, som pågår och utvecklas med hjälp av materialet. Utifrån Jansons teori kan man se lekmaterialet som en förutsättning och jag vill beskriva detta förhållande i nedanstående figur.




Figur 4. Samspelet mellan Barn-Förälder-Material

Barnet (S1) samspelar med en vuxen (S2) om någonting (O), vilket innebär att subjekten har delad uppmärksamhet. Det som står för objekt kan antingen vara en sak eller en gemensam erfarenhet. Det viktiga är att man är överens om vad man samspelar kring även om man inte alltid förstår lika mycket. Mycket handlar om värderingar och hur man tolkar det som upplevs. Den pedagogiska forskningen försöker förstå barnet och föräldern som intentionella varelser medan spädbarnet i den psykologiska forskningen inte tillmäts lika stor intentionalitet. Många gånger tycks gränsen vid tolkning mellan teori och sunt förnuft enligt Janson vara flytande. Han menar att om en forskare tillägnat sig en teori ingår den sedermera i hans förkunskap (Janson, 1975, sid 15), dvs det man en gång lärt sig och alla de erfarenheter man tidigare gjort finns med som bakgrundsfakta vid tolkningar. Ett jämförbart förhållande gäller för personer med utvecklingsstörning. Ofta glömmer man emellertid bort att även om ett barn står på en tidig utvecklingsnivå har han/hon erfarenheter motsvarande sin biologiska ålder, vilket bland annat Kylén (1981) påpekat.

Många andra forskare har betonat betydelsen av den vuxnes roll i handikappade barns lek (Janssen, 1989; Levenstein, 1975; Murphy, Callias & Carr 1985; Nielsen, 1983) och visat att det inte är en självklarhet för förskollärare på daghem/förskola att aktivt delta i barnens lek. Detta kan, som Vedeler (1982) och Åm (1986) påpekat, bero på oklarheter i utbildningen av förskollärare. Med detta avser de att den vuxnes roll i barns lek inte nog betonas i utbildningen. Detta kan även bero på att lek är någonting som normalt sker inom barngruppen, som en del av barnens egen kultur, men det kan också bero på hur pedagogikens pendel svänger och vad som anses vara "mest pedagogiskt".

Speciellt när det gäller barn med grava handikapp har den vuxne en viktig roll. Den vuxne kan, genom att erbjuda barnet lekmaterial och aktivt delta i barnets lek, stimulera dess sinnen. Den risk, som jag ser, är att leken endast blir träning. Ofta utgår man ifrån en träningsmodell i syfte att barnet skall bli "så likt andra barn" som möjligt. Man utgår från synsättet att barnet inte duger och inte är accepterat som det är. Strävan att "göra om" och anpassa barnet efter andra är en viktig del i habiliteringsarbetet fastän det sällan uttalas. Leken ger för barn med funktionshinder träning för att höja barnets funktionsnivå och lekens värde för dessa barn tycks mer handla om att prestera än för andra barn.

Ett av problemen med denna lek/träning är att barn med svåra handikapp inte kan säga ifrån lika tydligt när de tröttnat, ett annat att föräldrarollen blir mycket otydlig. I vilken utsträckning skall föräldrar träna eller inte träna sina barn? Hur viktigt är det att träna barnet så att det blir så likt andra barn som möjligt? För vems skull skall jag träna barnet? Jag tror att det finns många frågetecken när det gäller träning av gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn och inte minst är det föräldrarna som ställer dem.

## SYNEN PÅ LEK OCH LEKSAKER FÖR BARN MED FUNKTIONSHINDER

Barn leker oftast spontant och utan inblandning av vuxna och detta kan delvis förklara att leken av vuxna inte tillmäts tillräckligt stor betydelse. Åm (1986) hävdar att "Barn leker för att leka, inte för att förverkliga syften som ligger utanför själva lekverksamheten. För vuxna kan leken därför framstå som enbart underhållning och tidsfördriv" (sid 9). Piaget (1962) menar att manipulerandet av föremål är en förutsättning för den kognitiva utvecklingen och betonar själva lekaktiviteten som barnets väg att utforska omvärlden. Barnets manipulerande med föremål under den sensori-motoriska perioden kallar Piaget övningslek och Vygotsky (1981) perception. Enligt Vygotsky är leken kunskapsförmedlande, inlärningsinriktad och har till syfte att uppfylla otillfredsställda önskningar.

Hawkins (1976) menar att för mycket tidig, organiserad övning kan jämföras med det amerikanska "Head Start"-programmet och ger inte några resultat på sikt. Hon tar också upp frågan om hur upptäckarglädje kan stimulera barnet att bli uppmärksamt och lyssna. "När välmenande lärare till 'handikappade' barn talar om att öva upp deras uppmärksamhet, blir jag utom mig"..... "Uppmärksamheten är nära släkt med kärleken, och man talar ju inte om att öva upp någon att älska, utan om att erbjuda de riktiga förutsättningarna" (sid 140). De slutsatser man kan dra av detta är att om barn erbjuds ett föremål som intresserar dem är de spontant uppmärksamma. Detta anser jag vara riktigt till viss del, men man måste

ändå ta hänsyn till att hos vissa gravt flerhandikappade barn kommer inte denna funktion spontant, utan man måste öva upp den.

Jag har inte för avsikt att gå in på den forskning som finns om arousal/ aktivitetsnivå i hjärnan, men vill ändå peka på att man måste vara medveten om att aktivitetsnivån kan variera vid olika tillfällen. Detta kan antingen vara en följd av en hjärnskada eller av medicinering. Ett antal studier har dock visat att det finns ett samband mellan aktivitetsnivå och kognitiv förmåga.

Almqvist (1989) har i sina studier om barns leksaksönskemål konstaterat, att vid undersökningar gjorda om lek och leksaker för barn med handikapp används ofta en kontrollgrupp med barn utan handikapp. De handikappade barnens lekbeteende med leksaker jämförs med normalutvecklade barns och resultatet blir att de svårast handikappade barnen i de flesta fall inte fungerar enligt vedertagna normer. Även om det finns risker i att jämföra barn med handikapp med normalutvecklade barn ser andra forskare möjligheter i detta. "Om man jämför ett handikappat barns prestationer med normer som gäller ålder eller stadier i normal utveckling kan man få ett relativt mått på vad han kan just för tillfället, men man får kanske inte den säkert viktigare upplysningen om hur barnet utvecklas" (Mogford, 1982, sid 155). Mogford menar således att man, genom att jämföra ett handikappat barns prestationer med normer som gäller stadier i normala barns utveckling, endast får en uppfattning om vad barnet kan för tillfället. Mogford talar om en "lekrepertoar" och menar att lekbeteenden utifrån denna repertoar inte är avsedda att fungera som mätinstrument eller test utan som vägledning för föräldrarna. Å ena sidan anser Mogford att värdet av olika test och jämförelser är mycket litet - å andra sidan ser han testet som en värdefull möjlighet att ge föräldrar vägledning. En liknande utgångspunkt har Newson och Newson (1982), som har arbetat med observationer av handikappade barns lek i syfte att finna metoder för bedömning och behandling av barn med handikapp. De har en mer terapeutisk inriktning och ser leken i första hand som ett instrument.

Leken och leksakerna har förutom att de anses vara positiva för utvecklingen många andra syften. Ett av dessa är att bevara traditioner och överföra ett kulturmönster. Andra betydande syften som ofta poängteras är lekens sociala roll och att barnet i leken lär sig att samspela med sin omgivning. En fråga som utifrån detta blir aktuell är vad leken betyder för ett gravt flerhandikappat barn och jag refererar här till den probleminventering om leksituationen som jag genomförde 1985.

**Föräldrars syn på lekens betydelse för gravt flerhandikappade barn**

Tidigare nämnda studie om 38 gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation (Brodin, 1985) beskriver föräldrarnas syn på sina barns lek samt vilken typ av aktiviteter som barnen tycker om. Barnens ålder varierar från 2;6 till 20 år.

Resultatet av undersökningen visar att föräldrarna anser att barnen är svåra att aktivera på ett meningsfullt sätt, att de fort tappar intresset för saker och händelser och att de är oroliga och rastlösa. Cirka hälften av barnen avskärmar sig delvis vid lek och åtta av barnen avskärmar sig så gott som alltid vid lek. Denna avskärmning har stor betydelse när det gäller mammans motivation att leka och kommunicera med sitt barn. Om barnet verkar ointresserat och vänder sig från mamman avtar hennes spontana intresse för samspel, vilket är en naturlig och mänsklig reaktion. Två tredjedelar av föräldrarna säger att barnen kastar eller tappar saker. Att kasta eller tappa saker behöver självfallet inte tolkas som enbart negativt. I barns utveckling ingår detta som en normal fas.

Hälften av föräldrarna har angett att de ofta leker med sina barn och ungefär lika många gör detta för att de själva tycker det är roligt att leka. Trettio av de trettioåtta föräldrarna anser att det är viktigt för barns utveckling att leka.

Exempel på föräldrarnas svar på frågan hur de ser på värdet av leken är

"leken ger stimulans"
"leken är viktig för barnets utveckling och stärker kommunikationen"
"att leka är ju i normala fall utvecklande för barn"

En del föräldrar utvecklade sina svar och menade:

"Att tala om lek när det gäller gravt handikappade barn är inte rätt tycker jag. För mig gäller det att få ett kroppsligt gensvar av ett litet autistiskt barn. När man fått det kan man bygga vidare, men inte förr. Då gäller det att träna alla sinnen som sover".

"Allt de svårast utvecklingsstörda ska lära sig måste gå via lek. Stimulerande och motiverande upplevelser. Vuxen och barn skall leka tillsammans liksom syskon och kamrater leker med den handikappade. Borde vara mycket mer grovmotoriska lekar i förskola och skola".

För att öka förståelsen för vad lek kan innebära för några gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn återger jag nedanstående beskrivningar,

som är hämtade ur föräldraintervjuerna vid probleminventeringen (Brodin, 1985):

> **Lena** är en liten flicka på sex år. Hon har två yngre bröder. Lena har mörkt kraftigt hår, som måste hållas kortklippt, eftersom hon sliter i det. Lena är gravt utvecklingsstörd och rörelsehindrad. Hon kan stödja på sina ben, men gör inga ansatser till att vilja gå själv. Hon tar inga egna initiativ till förflyttning även om hon står i en gåstol. Det råder stor osäkerhet om hur mycket Lena ser och hör. Lena kommunicerar med gester och ljud.
>
> Lenas favoritsysselsättning är att sitta i soffan mellan mamma och pappa och titta på TV. Hon njuter av att få sitta ensam med föräldrarna när hennes yngre bröder gått till sängs. Att hon trivs "talar" hon om med sina långa ljudramsor. Lena är i allmänhet inte intresserad av att leka med leksaker, men hon har en liten plastnalle med speldosa som hon tycker om. När mamman ställer saker på bordet framför henne brukar hon knuffa ner dem på golvet. Hon tittar inte efter dem.
>
> **Kristina** är nio år. Hon rör sig försiktigt och återhållsamt och andas spänt. Ibland håller hon andan så att hon blir blå om läpparna. Kristina är gravt utvecklingsstörd, lätt rörelsehindrad, har kramper, är talskadad och har diagnosen infantil autism. Hon äter starka mediciner mot sina kramper. Hon tar inga egna initiativ, hon förstår inte bilder och hon talar inte om vad hon vill.
>
> Kristina har en bror, som är två år äldre men hon har inga lekkamrater. Inget av grannbarnen är elak mot henne men ingen bryr sig egentligen om henne, enligt mamman. Att bada, rida och sitta i bubbelpoolen är aktiviteter, som Kristina tycker om. Hon tycker också om när någon sysselsätter sig med henne och framför allt tycker hon om att röra sig. Den bästa leken är därför när storebror brottas med henne. Kristina tycker om kroppskontakt och därför är just brottning roligt. Att lyssna på musik tycker hon också om och att dansa på mammas arm. Att hoppa på studsmatta tillsammans med mamma är spännande och Kristina skrattar. När det gäller leksaker är det svårare att finna någonting som Kristina tycker om. Hon har en apa som sover hos henne på nätterna, men för övrigt har hon inga speciella saker som hon vill leka med förutom saker att banka på som låter riktigt mycket. "Jag kan ta fram hur mycket leksaker som helst som inte fungerar" säger Kristinas mamma.

Att vara förälder till ett gravt handikappat barn innebär ofta stora insatser av föräldrarna. Det är lätt att förstå att föräldrarna ibland känner att de inte orkar leka med sina barn. Föräldrarna i studien är medvetna om lekens betydelse, men har svårt att veta hur de ska leka med sina barn. Den praktiska omvårdnaden upptar dessutom idag så stor del av dagen att det är svårt att få tid över för att leka med barnen. Dagarna är långa och arbetsamma, eftersom den dagliga vården med matning och blöjbyten upptar en stor del. För en del av barnen tar varje måltid ungefär två timmar. Ett praktiskt problem är bristen på avlösning och det är enligt föräldrarna speciellt svårt att få hjälp om man har ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn. Enligt föräldrarna är också resurserna för behandling alltför knappa. Detta innebär i realiteten att flera av barnen inte har tillgång till vare sig sjukgymnast, logoped eller talpedagog i den utsträckning föräldrarna anser att barnen behöver. Samtliga föräldrar i undersökningen anser att deras börda är stor och samhällets stöd bristfälligt.

Resultatet av denna undersökning visar att barnen intar ett passivt förhållningssätt och prioriterar spontant sinnestränande lekar. Många gånger blir de åskådare till andra barns lek istället för att delta i leken (Warrick, 1987). De leker "åskådningslek", dock inte helt utan nöje. Detta kan bero på att dessa barn utesluts ur leken, eftersom de inte lärt sig det sociala beteende som krävs för att bli godkänd och få tillträde till leken, men mycket tyder på att de inte är attraktiva som kamrater, eftersom de inte har någonting att bidra med i leken. Att barnen inte leker med traditionella leksaker och verkar vara passiva beror sannolikt på att dessa saker inte ger barnen rätt typ av stimulans.

### Döva barn och barn med hörselskador

Hawkins (1976) tar upp en diskussion om hur man skall få barn som är passiva aktiva och intresserade av att samspela med andra. Hon beskriver en studie av en förskolegrupp med sex döva barn i fyraårsåldern. Barnen observerades när de fick olika lekmaterial. Hawkins menar att vuxna har till uppgift att förse barnen med material för sin inlärning, men att barnen själva måste få möjlighet att bestämma hur materialet skall användas. Ellström och Ellström (1983) har studerat social interaktion mellan hörselskadade och hörande barn i integrerade förskolegrupper. De menar att de hörselskadade barnen "inte uppvisade ett lekbeteende på en kognitiv nivå i paritet med deras ålder." (sid 17). Detta lekbeteende tycks inte hänga samman med barnens kommunikationsförmåga utan snarare med personalens och kamraternas beteende samt olika typer av lekmaterial. I stort fungerar barn med hörselskador som andra barn när det gäller lek och leksaker, men något som betonas speciellt är att dessa barn kompenserar sin hörselnedsättning genom att använda synen mer. De är således mer beroende av att bygga upp sin verklighet med synintryckens hjälp.

### Blinda barn och barn med synskador

Blinda barns lek skiljer sig i flera avseenden från seende barns lek. Undersökningar visar att barnen oftast inte visar något intresse för traditionella leksaker, utan leker med saker som enligt gängse normer ej är adekvata att leka med, som t ex att stänga och öppna en dörr (Gustafsson, 1987). Detta överenstämmer med erfarenheter från gravt utvecklingsstörda barns leksituation, som visar att inte heller dessa barn leker med traditionella leksaker, utan leker med udda, ibland personliga saker (Brodin, 1985). Palmer (1987) har studerat blinda barn integrerade i kommunal förskola och beskriver svårigheterna med att finna lämpligt lekmaterial för barnen. Dels är det svårt att ge det blinda barnet intressanta sinnesupplevelser, dels har personalen svårt att förstå det blinda barnets lek, speciellt vid fri lek, dvs när barnen själva väljer aktivitet. Palmer konstaterar vidare att forskning visat att blinda barn ägnar sig mer åt

"manipulativ" lek än "funktionell" lek (dvs lek med leksaker). De blinda barnen drar sig ofta undan leksituationer med andra barn och leker ensamma (ibid).

### Barn med rörelsehinder

Även barn med grava rörelsehinder har svårigheter att aktivt leka tillsammans med andra barn, eftersom de inte kan förflytta sig själva. Hur stora svårigheterna är beror på handikappets omfattning och vilka åtgärder som satts in för att stödja barnets motoriska utveckling. Paulsson (1983) menar att barn med grava motoriska funktionsnedsättningar har stora svårigheter att leka kreativt och aktivt. Ofta försätts barnen i en situation där de vill, men inte kan leka, vilket på sikt medför att de blir passiva och får dålig självkänsla (ibid). Av detta drar jag slutsatsen att det inte är rörelsehindret i sig som är det största hindret, utan snarare de sociala och emotionella konsekvenser som handikappet medför. Det är lätt att föreställa sig vidden av problemen för barn som är både rörelsehindrade och utvecklingsstörda. Målet är att stimulera barnen att röra sig på eget initiativ. Som ett led i att uppmuntra barnen till förflyttning har försök gjorts att aktivera barn med svåra rörelsehinder genom lek med batteridrivna leksaker (Björck-Åkesson, 1984; Burkhart, 1979).

### Normalutvecklade, autistiska och utvecklingsstörda barn - en jämförande studie

Henrysson (1985) har studerat favoritobjekt hos tre grupper barn nämligen normalutvecklade, autistiska och utvecklingsstörda barn. Barnens ålder varierade mellan 7 och 9 år. För att få en likartad genomsnittlig utvecklingsnivå på barnen var de normalutvecklade barnen mycket yngre än de övriga. Resultatet av undersökningen visar att 53 av de 55 undersökta barnen hade favoritobjekt. De autistiska och de utvecklingsstörda barnen hade större preferens för hårda föremål, medan de normalutvecklade barnen helst valde mjuka saker. Detta överensstämmer väl med min undersökning (Brodin, 1985) där favoritföremålen varierade alltifrån hushållsföremål, boll, kulram, spegel, saker av hårdplast, små legoplattor, tomma tändsticksaskar osv. Ofta är det udda saker, med en övervikt på hårda föremål. Den tolkning av detta, som jag tillåter mig göra, är att hårda saker ofta har en formkonstans och kan framkalla ljud, om man t ex bankar dem i golvet, till skillnad från mjuka leksaker. De ger således en mer entydig information till barnet.

**Barn med utvecklingsstörning och flerhandikapp**

En undersökning om lek med leksaker för gravt utvecklingsstörda barn har gjorts av Murphy, Callias och Carr (1985). De tjugo undersökta barnen, som var fjorton år gamla, hade en mental ålder understigande ett år. Nämnda forskare har funnit att lindrigt och måttligt utvecklingsstörda barn leker på en nivå som överensstämmer med deras mentala ålder, medan de gravt utvecklingsstörda barnen leker under sin potentiella utvecklingsnivå. De anger flera hypoteser som förklaringar till detta. En är att barnen inte har förmåga att lära nya saker genom att observera andra eller genom modellering. De behöver därför lära sig att leka precis som de lär sig andra saker i sin dagliga livsföring. En annan förklaring är att de behöver starkare stimuli för att kunna upprätthålla intresset för en aktivitet än normalutvecklade barn. De tjugo barnen tränades att leka genom operant betingning och jämfördes med en kontrollgrupp. I Murphy, Callias och Carrs (ibid) undersökning var barnens IQ under 20. Inga initiativ till interaktion med barnen togs av observatören, som förde anteckningar vid observationen. Resultatet visade att 93% av de utvecklingsstörda barnen var ointresserade av och oemottagliga för social kontakt. Huvudresultatet av studien visade att det inte fanns några direkta belägg för att gravt utvecklingsstörda barn uppvisade litet konstruktiv lek med leksaker bara för att de behövde strukturerad lekträning. Vad man kunde konstatera var att träningen dels hade varit otillräcklig ifråga om längd och kontinuitet, dels att de uppgifter som barnen tränats på var kognitivt olämpliga med hänsyn till deras grava utvecklingsstörning. De gravt utvecklingsstörda barnen var strängt taget ointresserade av allting de erbjöds och det var till och med svårt att identifiera en potentiell förstärkning.

Murphy, Carr and Callias (1986) fortsatte sina studier med inriktning på specialleksaker. De fann att visuella, auditiva och taktila stimuli som kom från leksakerna gav den bästa förstärkningen. De fann att gravt utvecklingsstörda barn, istället för att leka med tillhandahållna leksaker, tenderar att manipulera objekt och fastna i stereotypier. Janssen (1989) hävdar att blinda och gravt synskadade barn leker med leksaker på ett stereotypt sätt. Hon har konstaterat att detta beteende speciellt uppträder när barnen är ensamma och utan stimulering t ex av lärare i skolan. Den slutsats hon drar är att barnen försätts i ett tillstånd av konstant "over-arousal", dvs en förhöjd aktivitetsnivå i hjärnan, och att barnet då slutar att utforska sin omgivning och fastnar i sitt beteende. Bijou (1976) har visat att man kan minska det stereotypa beteendet om ett belönande stimulus sätts in eller om leksakerna är individuellt utvalda och anpassade. I den undersökning, som Murphy et al (1986) genomfört om specialleksaker användes en panda som producerade elektronisk musik (auditivt stimulus), en bildyna som vibrerade (taktilt stimulus) och ett tåg med en lampa som tändes (visuellt stimulus). Tidigare försök hade visat forskarna att barn som var ointresserade av leksaker inte kunde uppmuntras till

självständig lek genom beteendemodifikation. Murphy et al (ibid) påpekar dock att barnen inte lär sig att generalisera från de erfarenheter de gör vid lek med specialleksaker till vanliga leksaker.

## Lek, inlärning och tidig stimulering

Lek kan, som framgår av ovanstående, innebära mycket olika saker dels beroende på vilken teori man använder, dels beroende på vilka barn man talar om. Leken anses allmänt ha stor betydelse för inlärningen för barn med handikapp (Sherman, 1987; Stensland Junker, 1975). Att ge ett barn stöd vid rätt tidpunkt i livet är nödvändigt, eftersom barn inte har tid att vänta på hjälp för sin utveckling, menar Sherman. Barn med utvecklingsstörning behöver längre tid för inlärning och därför måste intresset för lek och leksaker hållas vid liv med hjälp av starka stimuli (Murphy et al, 1986). Många undersökningar har haft som syfte att finna metoder att få igång och utveckla barnets egen aktivitet, men för att detta skall vara möjligt måste barnet känna trygghet och ha självförtroende för att våga "gå ut" och skaffa nya erfarenheter (Nielsen, 1983).

Ofta framförs att föräldrar och pedagoger kan förbereda barnet och erbjuda möjligheter till utveckling genom olika lekaktiviteter. Med utveckling menas då ofta inlärning av olika färdigheter. Med inställningen att leksaker är viktigt för barns utveckling har många föräldrar med gravt handikappade barn berättat, att de köpt en mängd leksaker som barnet inte accepterat innan de funnit någonting som barnet tycker om (Brodin, 1985). Gravt flerhandikappade barn utvecklas långsammare än normalt och behöver ofta förskolematerial längre än upp till sju års ålder. Lekmaterialet kan vara ett stöd för att lära barnet saker som annars är svåra att lära in. Det viktigaste för de gravast handikappade barnen tycks dock vara att man tillhandahåller redskap för lek och utveckling.

Idéer om tidig stimulering har kommit och gått under det senaste århundrandet. Stimuleringen är ofta kopplad till inlärning och undervisning och speciellt i USA har man försökt kompensera en förmodad intellektuell begränsning hos barn från depriverade miljöer. De flesta av dessa program har till syfte att kompensera brister i barnets omgivning, stimulera barnets utveckling och ge barn ur den lägre medelklassen (enligt amerikanskt mått) en bättre start i skolan. Det mest välbekanta projektet för tidig stimulering i USA är "Head Start".

Ett stort antal teoretiska modeller och undervisningsplaner testades i projektet, men resultatet motsvarade inte förväntningarna, när det gällde att höja barnens intellektuella nivå. När barnen i projektet några år senare jämfördes med barn från en kontrollgrupp, som inte hade deltagit i programmet, blev resultatet att skillnaderna hade utjämnats (Lazar & Darlington, 1982). Detta visar att det inte går att träna en förmåga förrän

barnet själv är moget för det. Det går förmodligen att lära in vissa förmågor på en mekanisk nivå, men ny kunskap är inte funktionell om man inte förstår hur den skall användas och kan generalisera utifrån den.

Inom Waldorfpedagogiken arbetar man utifrån principen att ge barnen den kunskap som de själva efterfrågar. Ett barn i förskoleålder t ex har primärt behov av trygghet och kärleksfull omvårdnad samt att få se vuxna i meningsfulla sysselsättningar (Carlgren, 1980). Waldorfpedagogerna anser att det är helt förkastligt att försöka påskynda utvecklingen och detta medför att inlärning i vanlig mening inte praktiseras. Den övertro på program för tidig stimulering, som fanns under en viss period, avtog emellertid och Scarr och Weinburg (1978) hävdade att en alltför stor vikt lagts vid den tidiga stimuleringen genom att man endast härledde den till omgivningens betydelse.

Bronfenbrenner (1975) har bland barn med sen utveckling och från depriverade miljöer visat att välstrukturerade och kognitivt orienterade program ger bäst resultat. Den största inlärningseffekten uppnås med program som inriktas på verbal och kognitiv träning. En fråga som ständigt återkommer är frågan om struktur när det gäller handikappade barns lek, inlärning och kommunikation. Struktur betonas speciellt för barn med autism/psykos, men tycks även ha stor betydelse när det gäller dövblinda barn och gravt flerhandikappade barn. Ju gravare handikapp, desto mer struktur krävs i vardagen (Göras, 1986).

Forskarna talar om två olika typer av tidig stimulering som behöver klarläggas. Vad som sannolikt är viktigt att skilja på är innehållet i den tidiga stimuleringen. Vissa forskare avser en intellektuell träning med syfte att stödja inlärningen. Den andra typen av tidig stimulering är den som vänder sig till ett barn med funktionshinder i syfte att "väcka" barnet. Ett barn med nedsatt syn kan till exempel behöva synträning för att stimuleras till att använda sina synrester. På samma sätt kan ett barn som är sent i sin motoriska utveckling behöva hjälp för att komma igång och röra sig. Barn med Downs syndrom är ofta slappa i musklerna, men om deras muskler tidigt stimuleras med massage, blir de fastare och barnens motorik fungerar bättre (Johansson, 1988). När det gäller att utveckla barns kroppsuppfattning har t ex massage en utvecklingsbefrämjande effekt på motoriken och tidig stimulering får därför anses ha en betydande funktion när det gäller barn med funktionshinder.

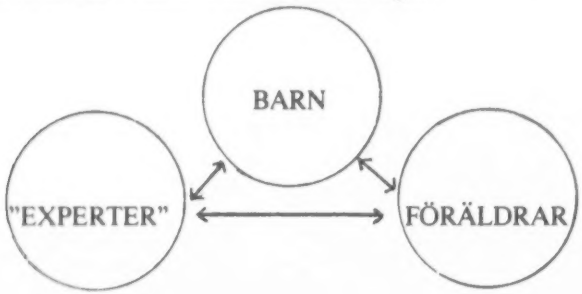
Den danska specialpedagogen Lilli Nielsen (1980, 1988) har utvecklat både tekniska hjälpmedel och en metodik för sinnesstimulering av barn och vuxna på tidig utvecklingsnivå. Idén bygger på en helhetssyn där de känslomässiga, motoriska, perceptuella, sociala och psykologiska delarna är sammanvävda till en enhet. Hon betonar att det viktigaste är att barnet har självförtroende och känner sig tryggt tillsammans med föräldrar och andra vårdare. I leken öppnas denna möjlighet och hon betonar att de

vuxna har en viktig roll i att motivera barnet till aktivitet på ett lustbetonat sätt. En viktig princip är enligt Nielsen konsekvensen av en handling, vilket innebär att barnet får en återkoppling av en aktivitet. De principer Lilli Nielsen arbetar med går ut på:

- att erbjuda barnet en aktivitet (barnet väljer att acceptera eller avböja)
- att imitera (att göra saker på samma sätt)
- att samspela (leka tillsammans)
- att lära barnet konsekvensen av en handling (orsak - verkan).

Metodiken är utvecklad för barn, i huvudsak synskadade utvecklingsstörda barn på tidig utvecklingsnivå. Metodiken exemplifierar effekten av tidig stimulering för barn med grava handikapp.

Från forskningen kring tidig stimulering kan man notera att frågan om föräldrarnas roll i relation till experterna är mycket omdiskuterad. Under långa perioder betonades att experterna var de som skulle arbeta med barnets utveckling och att föräldrarna i första hand skulle vara föräldrar. Under andra perioder har föräldrarnas roll som föräldrar och tränare betonats och de har framhållits som de verkliga "experterna". Man kan konstatera att expertrollen ständigt förändras och tillmäts olika stor betydelse under olika perioder. Idag är den ledande modellen samarbete mellan experter, föräldrar och barn och med barnets bästa i centrum. Jag vill beskriva denna relation i nedanstående figur.




Figur 5 . Samspelet mellan Barn-Föräldrar-Experter

Många forskare (t ex Nielsen, 1983; Stensland Junker, 1975) betonar att föräldrar och experter måste sträva efter att bygga upp ett gott samarbete för att ge barnet bästa möjliga stöd. Genom samarbete kan föräldrarnas kunskaper tillvaratas och bidra till att familjen får det stöd de anser sig behöva för barnets habilitering.

Samspelet mellan dem som arbetar med barnet är viktigt för att barnet och familjen skall må bra (Lagerheim, 1988). Det gäller både barnets habilitering och barnets fritid.

Lek för barn med funktionshinder innebär således ofta, för föräldrar och personal, att utveckla barnets olika funktioner. Detta blir mer tydligt om man tar ett exempel från grundsärskolan. Många föräldrar och lärare har fortfarande som främsta målsättning att barnet skall lära sig att läsa och skriva - för det är ju det man gör i skolan - trots att barnet kanske aldrig någonsin kommer att kunna lära sig det. För de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen är detta inte lika uttalat, men nästan all litteratur som tar upp barns lek och speciellt handikappade barns lek betonar inlärningen som en viktig del.

## Lek som träning respektive övning av olika funktioner

Pedagoger och psykologer är i stort ense om den stora betydelse leken har för barns utveckling och det är sällan någon ifrågasätter dess betydelse. Framför allt betonas lekens pedagogiska möjligheter och både inom habilitering och terapi tycks den ha en avsevärd roll vid bedömning och behandling av barn med olika funktionsnedsättningar (Björck-Åkesson et al, 1988; Head & Mogford, 1982; Lindquist, 1978; Ljungström, 1985). Man kan dock inte bortse från att leken i dessa sammanhang ofta har syftet att träna en funktion mer än att vara roande för barnet. Trots detta ser de flesta barn det som positivt att öka sina färdigheter successivt genom upprepning och träning. Barn upplever ofta en tillfredsställelse i att kunna klara av allt fler saker, dvs att utvecklas genom övning och träning.

När det gäller funktionsnedsättningar talar man ofta om träning av olika funktioner och ytterst sällan om övning. Etablerade begrepp är t ex ADL-träning, kommunikationsträning, funktionsträning (t ex sjukgymnastik), lekträning osv. Hawkins (1976) gör inte någon skillnad mellan att träna och öva en funktion. Den skillnad i definition av begreppet som går att göra är att det barnet kan, det övar det - det barnet inte kan, det tränar det. Detta tankesätt överensstämmer med Qvarsells (1978) definition av begreppen. Med träning avses en verksamhet, oftast knuten till traditionell inlärning, som riktas mot en förmåga man ännu inte nått. Qvarsell tar småpojkars bollspel som exempel på träna-öva. När pojkarna leker med bollen, dribblar och skjuter övar de en färdighet för att bättre och bättre behärska bollspelet, dvs de övar en kompetens som de redan utvecklat. Frågan om att träna eller öva kan även beskrivas som en utveckling från viljestyrd handling till en automatiserad rörelse. Det är emellertid ofta svårt att avgöra när träning övergår till övning för barn med grava funktionsnedsättningar.

Ljungström (1985) diskuterar träning genom lek när det gäller barn med handikapp på sjukhus och säger: "Sjukgymnasten, arbetsterapeuten och lekterapeuten måste samarbeta kring det handikappade barnet, bl a för att det skall få bästa möjliga stå-, sitt- eller liggställning när det arbetar och leker. Tillsammans kan de arbeta fram roliga sysselsättningar som inne-

håller olika träningsmoment. För att barnet inte skall uppleva alla träningsmoment som behandling och tvång, kan man träna genom lek." (sid 52).

Den stora betydelse leken och lekmaterialet tillmäts för barn med funktionshinder framgår bl a av att *lekoteken* räknas som pedagogisk resurs i habiliteringen. Lekoteken, som har sitt ursprung i Sverige (Blid, 1971; Stensland Junker, 1975; Sinker, 1985), ger individuellt stöd och råd främst till familjer som har förskolebarn med handikapp eller behov av extra stimulans. Familjerna får låna leksaker, som stimulerar barnets utveckling och tränar barnets funktionsnedsättningar. Träning genom lek tycks spela en betydande roll.

En kartläggning av lekoteken i Sverige (Björck-Åkesson, Brodin, Hellberg & Lindberg) visade att det 1988 fanns 70 lekotek i landet. Landstingen är huvudman för 80% av lekoteken och cirka hälften är lokaliserade i anslutning till en barnhabilitering eller ett habiliteringscenter. De flesta lekotek vänder sig till familjer som har barn med utvecklingsstörning och/eller rörelsehinder samt sen psykomotorisk utveckling. Cirka hälften av familjerna har remitterats till lekoteket av läkare. Lekoteken tar i första hand emot barn i förskoleåldern, men några lekotek tar även emot äldre barn och vuxna personer med utvecklingsstörning.

En internationell studie (Björck-Åkesson & Brodin, 1991) visar att lekoteksverksamheten vuxit avsevärt under det senaste årtiondet och idag finns lekotek både i industri- och utvecklingsländerna. Beroende på olika kulturella och sociala system har lekoteksverksamheten utvecklats på olika sätt i skilda länder. Lekoteken är oftast anslutna till center för diagnostik och behandling och fungerar som hörnstenar i bedömningen av behovet av insatser för familjen. Lekoteken har även en roll i förebyggande hälsovård, för "riskbarn", att befästa kulturella värderingar eller att ge barn med eller utan handikapp en socialt godkänd plats där de kan leka tillsammans. Gemensamt för alla lekotek är att de betonar leken och lekmaterialet som medel för utveckling.

## Infallsvinklar på begreppet lek för barn med funktionsnedsättningar

Olika lekteorier har under åren utvecklats och lek kan utifrån dessa definieras på många olika sätt. Leken kan ses som barns arbete, som övning för vuxenlivet, som inlärt beteende eller som ett medel att mogna och utvecklas. Lek kan också ses som en form av assimilation (Piaget, 1962), ett sätt att lära (Vygotsky, 1981), att bearbeta känslor och upplevelser (Winnicott, 1981; E H Erikson, 1986) och att lära sig samspela med omgivningen. Gemensamt för flera teorier är att de starkt betonar betydelsen av det sociala samspelet, dvs processen, för barns lek och utveck-

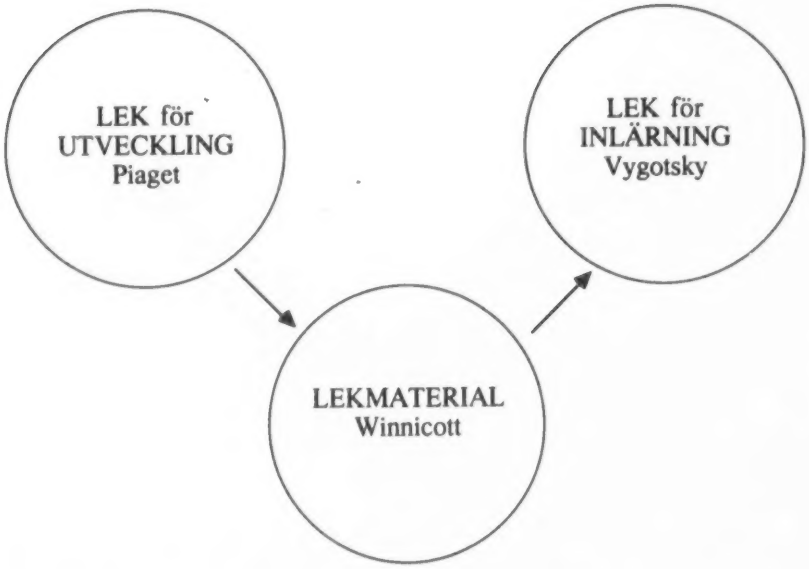
ling. Samspelet mellan mor och barn byggs upp genom upprepning av rutiner och ger barnet en trygghetskänsla. Genom repetitiv lek lär sig barnet successivt att känna förväntan och att påverka omgivningen. Lek beskrivs ofta som något lustbetonat, spontant och frivilligt.

Mitt intresse är att beskriva vilken funktion leken har i interaktionen mellan gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn och deras mödrar/ vårdare. Jag har i litteraturen funnit en del intressanta aspekter, som jag närmare vill utveckla och belysa utifrån det empiriska materialet. Dessa aspekter är:

* leken som process
* leken som medel för inlärning
* leken som medel för kommunikation
* leken som medel för bedömning, behandling och funktionsträning
* lekmaterialet och den vuxnes roll.

Ovanstående punkter är intressanta utifrån de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnens perspektiv. Enligt de litteraturstudier som redovisats i detta kapitel verkar lek för gravt flerhandikappade barn till stor del handla om träning av nedsatta funktioner och om inlärning, både av samspel och andra förmågor. Jag definierar med utgångspunkt från de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen lek som en spontan, frivillig och lustbetonad aktivitet. I leken ligger ofta ett tillstånd av förväntan och spänning.

Synen på lekmaterialets betydelse för barns lek varierar mellan Piaget, Winnicott och Vygotsky. Piagets övningslek innebär sinnesstimulering och materialet har ingen avgörande betydelse. Han betonar upprepningen av en aktivitet och leken utgör en form av assimilation, som leder till utveckling. Barnet utvecklas således av denna spontana lek och den vuxnes roll är nästan obefintlig. Winnicott betonar betydelsen av lekmaterial/ objekt och ser objektet som ett övergångsfenomen för att lära sig bygga upp relationer med andra människor. Vygotsky ser lekmaterialet som en viktig del för inlärning och betonar mycket starkt den vuxnes roll för barnets inlärning, dvs som stimulans för barnets utveckling.




Figur 6. Från utveckling till inlärning via lekmaterial

Från Piagets tidiga övningslek, som innebär utforskande och upprepning, kan man ta steget över till Winnicotts syn på inlärning via objekt av t ex kommunikationsförmågan, och vidare till Vygotskys mer strukturerade teori om inlärning och kommunikation.

Relationen barn-vuxen och lekmaterial har beskrivits i figur 4, som presenteras på sidan 54. Barn leker enligt Piaget utan inblandning av vuxna och aktiviteten uppstår utifrån barnet självt. Manipulerandet av objekt intar däremot en viktig roll för barnets utveckling. Vygotskys syn på leken är att den vuxne har en roll i att stimulera barnet genom inlärning. Objektet har då en betydande roll som någonting - att samspela omkring.

**Kapitel 6**

# KOMMUNIKATION

## Vad är kommunikation?

Kommunikation härstämmar från den latinska termen communicare, som betyder "att dela", "att göra gemensam" och innebär att dela en handling eller en erfarenhet. Kommunikation är en social process som bygger på ömsesidighet och gemenskap och som uppstår i relationer mellan levande varelser. I denna rapport avses mänskliga varelser, men jag är inte främmande för att inkludera djur som en partner i kommunikationen. Tidigare beskrevs kommunikation förenklat i termer av informationsöverföring med en sändare och en mottagare, men idag har kontexten (Bond, 1989; Brumark, 1989; Cullen, 1989; Light, 1989) och kommunikationsparternas egna förutsättningar fått en allt större betydelse (Lloyd, Quist & Windsor, 1990). Kommunikation och kommunikativ interaktion används i texten synonymt. Interaktion används synonymt med samspel, vilket inte nödvändigtvis kräver en partner, utan kan avse interaktion med föremål.

Förmågan att kommunicera utvecklas i samspel med omgivningen (Granlund & Olsson, 1987; Holmlund, 1988; Preisler, 1983; Söderbergh, 1979) och innebär att dela en känsla, handling eller erfarenhet. Barnet är vid födelsen förberett för kommunikation, men för att barnet skall kommunicera krävs en samspelspartner som uppmuntrar till kommunikation, är lyhörd och ger stöd, dvs ett socialt samspel är nödvändigt. Barnet lär sig och uppmuntras att kommunicera genom att se vinster av att föra fram ett budskap (Kylén, 1983). Det lilla barnet lär sig steg för steg fördelarna med att kunna kommunicera och reglerna för kommunikation (Lloyd & Beveridge, 1981; Pattisson, 1989). Eftersom varje samhälle och social grupp av människor har sina egna regler för kommunikation måste barnet lära sig dessa för att bli "godkänt" (van Balkom, 1985; Culp, 1982; Light, Collier & Parnes, 1985).

Begreppet kommmunikation kan definieras på olika sätt och en genomgång av svenska forskares definitioner har visat att viss variation råder (Brodin & Björck-Åkesson, 1990). De flesta forskare talar om kommunikation som utbyte av erfarenheter och säger sig ha en "rik" eller "vid" definition, vilket innebär att den verkar något oprecis. Detta hänger delvis samman med att en precis definition kan vara svår, när det gäller barn med funktionshinder. En vilja att tolka kommunikation i "vid" bemärkelse är ofta nödvändigt och tyder enligt min mening på en öppenhet. Tre huvudlinjer att definiera kommunikation i forskningen om icke-verbal

kommunikation, dvs som icke bygger på talat språk, har utkristalliserat sig. Dessa är:

1. Alla verbala och icke-verbala beteenden i närvaro av andra människor är att definiera som kommunikation (Birdwhistell, 1959; Granlund & Olsson, 1987; Kylén,1983; Preisler, 1983; Scheflen,1974)

2. De beteenden som framställs av en person, som vill dela ett budskap med någon är kommunikation (Wiener, Devoe, Rubinow & Geller, 1972)

3. Endast målinriktade, intentionella aktiviteter kan betraktas som kommunikation (Ekman & Friesen, 1969, 1972; Linell & Gustavsson, 1987; MacKay, 1972).

Kommunikation i vid bemärkelse innebär således att utrycka sig verbalt eller icke-verbalt i närvaro av andra. Detta innebär att den första huvudlinjen ligger närmast denna rika tolkning, som jag omfattar, även om kontexten är en faktor som man idag tillmäter allt större betydelse.

Kommunikation är enligt Jansons subjekt-subjektrelationsteori (1975) när två eller flera subjekt gemensamt aktiverar sig kring ett objekt och gör detta i samverkan. De delar en uppmärksamhet, som är riktad mot samma mål och utifrån detta synsätt är leken ett exempel på en samspelssituation. I leken är intresset riktat mot ett visst mål, som kan vara en leksak eller en handling. Leken *är* inte kommunikation, men i samspelet som uppstår vid lek ingår och utvecklas kommunikation.

Den fråga man kan ställa sig är om kommunikation innebär samma sak för nyfödda spädbarn, talande normalutvecklade barn och barn med lindriga eller grava funktionsnedsättningar. För gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn kan störningar i kommunikationen uppstå tidigt, eftersom barnen inte alltid ger de svar som mamman/vårdaren förväntar sig. Ofta har arten och graden av olika tilläggshandikapp såsom rörelsehinder, syn- eller hörselskada stor betydelse. Barn, som kontinuerligt äter medicin mot epilepsi, har ofta en nedsatt vakenhetsnivå, vilket med stor sannolikhet påverkar deras kommunikationsförmåga. Barn med flerhandikapp kan således betraktas som mycket utsatta och hur de olika tilläggshandikappen inbördes påverkar varandra och effekterna av varje ytterligare handikapp utöver den grava utvecklingsstörningen, finns idag ingen forskning som belyser. Går det t ex att kompensera en funktionsnedsättning med tekniska hjälpmedel eller går det att kompensera ett bortfall av en sinnesmodalitet med en annan är den fråga jag ställde i kapitel 4. Enligt det resonemang jag förde där, kan en sinnesmodalitet inte ersätta en annan mer än till en viss gräns. Det går således att träna olika sinnesförmågor till en del, men inte att helt eliminera brister i en sinnesfunktion. Dessutom medför skilda

typer av tilläggshandikapp och olika kombinationer av handikapp olika stora svårigheter.

Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn har inte något talat språk och deras sätt att kommunicera är oftast medelst kroppsspråk, miner och gester. Om ett barn kommunicerar på "signalnivå eller med naturliga reaktioner" (Granlund, 1984; Kylén, 1983,1985) kan det vara svårt att bedöma om barnet utför en intentionell kommunikativ handling eller om det är ofrivilliga rörelser. En annan aspekt som är viktig att betona är förmågan att ta egna spontana initiativ. Ett barn med grava handikapp tar få egna initiativ (Brodin, 1985; Brinker & Lewis, 1982; Calculator, 1990; Granlund & Olsson, 1987; Seligman, 1975). Det kan bero på att barnet tidigt i livet gjort den erfarenheten att det inte lönar sig att kommunicera och att han/hon upplever att inte själv kunna påverka vad som händer runt omkring. Lyhördhet och uppmärksamhet från förälderns/vårdarens sida synes därför vara viktiga aspekter när det gäller kommunikation med barn med grava handikapp.

Tolkningen av barnets kommunikation, dvs hur mottagaren tolkar det barnet försöker uttrycka, är inte heller oväsentlig. För att ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barns kommunikation skall kunna förstås, krävs ofta stor fantasi när det gäller att tolka barnets signaler. Tolkningen av kommunikationen är helt beroende av den kontext i vilken den förs fram (van Balkom, 1985; Shatz, 1978; Snow, 1972, 1978). En övertolkning (Light, 1985; Smebye, 1985; Söderbergh, 1979) är ofta nödvändig. Risk finns emellertid att man tolkar barnet för snabbt och inte avvaktar barnets gensvar och att man därigenom inte ger barnet chansen att förmedla sitt budskap (Conti-Ramsden, 1990; Nielsen, 1983). Barnet lär sig då att vara hjälplöst och beroende och Seligman (1975), har som tidigare nämnts, myntat begreppet "inlärd hjälplöshet".

En annan central fråga är om barnet tar sin tur eller har möjlighet att ta sin tur i kommunikationen. Junefelt (1987) har bland annat visat att det är vanligt att den starkare parten i en samspelssituation leder samtalet och förutom sin egen tur även tar kommunikationspartnerns tur. Även Linell och Gustavsson (1987) har uppmärksammat den maktstruktur, som ligger i samtal och turtagningsmönster. Den starkare parten dominerar alltid samspelet. Människor med funktionsnedsättningar är i de flesta samspelssituationer den svagare parten, vilket beror på att de ofta behöver mer tid för att ta sin tur och att uttrycka sig. Detta kan bero på ett rörelsehinder eller kanske på en utvecklingsstörning. Det är således stora svårigheter för de gravt flerhandikappade barnen, speciellt om de även är rörelsehindrade, att uttrycka sig på ett för omgivningen förståeligt sätt. Även för barn med endast rörelsehinder är situationen ibland komplicerad, eftersom barnet kan ha svårt att uttrycka sina behov och känslor så att omgivningen uppfattar och tolkar dem rätt. Oftast uppfattas inte barnets försök till turtagning av mottagaren och detta kan resultera i att barnet inte ser

vinster i att ta sin tur i samspelet och helt enkelt avstår från att kommunicera. Omgivningen har ofta för bråttom att gå in och avbryta eller påskynda och avvaktar inte barnets egna reaktioner, vilket även visat sig vanligt när det gäller barn med rörelsehinder och kommunikationshandikapp (Björck-Åkesson & Fälth, 1991; Heim, 1989), barn med Downs syndrom (Buckhalt, Rutherford & Goldberg, 1978; Johansson, 1988), barn med synskador (Fraiberg, 1977; Preisler, 1985), blinda barn med utvecklingsstörning (van Dijk, 1989; Nielsen, 1983) och barn med flerhandikapp (Janssen, 1989; Rowland, 1988; Smebye, 1985).

## Betydelsen av interaktion i barns utveckling

Det framhålls ofta att tidig stimulering positivt kan påverka det handikappade barnets utveckling, även om det ibland finns en viss tveksamhet och oro för att barnet skall regrediera i utvecklingen av alltför intensiv träning. Intresset för och inriktningen på den tidiga stimuleringen har varierat under olika tidsperioder. Hebb (1947) och senare Hunt (1961) visade på miljöns och omgivningens betydelse och påverkan på barn och att förmågan till inlärning beror på kvalitén och kvantiteten av de erfarenheter man gör i livet. När man arbetar med barn med funktionsnedsättningar tycks det mest väsentliga vara att en noggrann intervention görs och att den som utför stimuleringen vet vad som stimuleras och varför.

Bronfenbrenner (1975) betonar betydelsen av tidiga insatser och menar att de viktigaste komponenterna i den tidiga stimuleringen är mamman och barnet. Även Levenstein (1970) betonar mammans engagemang som ett villkor för att utveckla ett fungerande samspelsmönster. Genom att engagera mor och barn i en gemensam och engagerande aktivitet kan barnets intellektuella nivå höjas. Levenstein utarbetade en metod som gick ut på att bygga upp samspelssituationer och anlitade för detta "leksaksdemonstratörer", som besökte hemmen. De demonstrerade leksakernas olika funktioner, men hade också till uppgift att behandla mamman som en jämlik för att på detta sätt stödja barnets utveckling. Det viktigaste var inte själva besöket i familjen eller lekmaterialet, utan att få mor och barn engagerade i en gemensam aktivitet som resulterade i interaktion. Betydelsen av en delad aktivitet för att stimulera kommunikationen har även betonats av Junefelt (1987) och Hellspong (1988) i forskning om blinda barn. Således stimulerar en leksak, som mor och barn gemensamt leker med, eller en gemensam aktivitet, kommunikationen. Många forskare (t ex Göransson, 1986; Kylén, 1985; Nielsen, 1988) har betonat att utvecklingsstörda barn måste erbjudas många och olika erfarenheter och grunden till detta är att de skall få olika saker att kommunicera kring. Den som inte har några upplevelser eller egna erfarenheter är ointressant för andra och han/hon har inte någonting att bidra med i samspelet med andra menar Kylén (1985). Förutom att man har upplevelser, som man kan kommunicera om, kan man ha ett objekt att samspela kring. I leken kan

leksaken vara det objekt, som man kan samspela kring och därför ses som ett redskap för kommunikation. Många gravt flerhandikappade barn tycker om att leka kroppslekar och då stimulerar aktiviteten i sig till kommunikation och en delad uppmärksamhet.

Jean Ayres (1979) refererar till ett projekt som genomförts av David Clark vid Ohio State University om spädbarns förmåga att följa ett rörligt föremål med blicken. Resultatet visar att barnen hade lättare att följa föremålet om de samtidigt sakta vaggades eller fick suga på en napp. Detta kan bekräfta dels att stimulering av ett sinne automatiskt ger effekt på andra sinnen, dels att tidig stimulering positivt påverkar utvecklingen. En annan tolkning är att ett barn presterar bättre när det känner sig tryggt. Om ett barn, som är utvecklingsstört och rörelsehindrat, får möjlighet till självständig förflyttning utvecklas även barnets intellekt. Detta stöds också av Paulsson och Christoffersen (1980) i studier av förflyttningshjälpmedel för små barn med rörelsehinder. De har visat att bättre självkänsla ökar initiativförmågan, vilket ger fler "erfarenhetstillfällen". Ett utvecklingsstört barn med nedsatt syn, kan bli mer eftersatt i sin utveckling än det behöver, om han/hon inte får glasögon, eftersom många intryck går förlorade. På samma sätt verkar ett hörselskadat barn mer utvecklingsstört än det i själva verket är, om barnet inte kan uppfatta vad som sägs. Barnet får sämre möjligheter att uttrycka sig och omgivningens tolkning blir ofta att barnet inte förstår vad som sägs fastän han/hon i själva verket inte *hör* vad som sägs.

En annan aktuell aspekt av den tidiga stimuleringen är vilken roll föräldrarna skall ha i sina barns utveckling. Skall föräldrar t ex träna olika funktioner eller är det speciella "experter" som skall ansvara för detta. Denna fråga har aktualiserats genom det program för språkstimulering av barn med Downs syndrom som Johansson (1988) utarbetat. En förutsättning för att barnen skall kunna delta i programmet är att de har föräldrar/vårdare, som är villiga att dagligen utföra träningen. Programmet bygger på tidigt insatt stimulering, kontinuitet, upprepning och struktur och kräver en stark motivation och vilja hos föräldrarna. Experternas roll är att stödja och uppmuntra föräldrarna. Programmet för språkstimulering har fått motta kritik både från personal och föräldrar, men även lovordats av de föräldrar som arbetat med det. Den kritik som förts fram har gällt hur stort ansvar man egentligen skall lägga på föräldrarna. Vad man dock kan konstatera är att de barn, som deltagit i projektet om tidig språkstimulering, har utvecklats över förväntningarna. Många barn har vid skolstarten uppnått jämförbara förmågor som sina icke utvecklingsstörda kamrater. Frågan om föräldrarnas kontra experternas roll i t ex habilitering av barn med funktionsnedsättningar har dock varit omdiskuterad. Vissa perioder har poängterats att föräldrarna i första hand skall vara föräldrar och att experterna skall ansvara för träning av barnet. Under andra perioder har man sagt att experterna skall lära upp

föräldrarna, som sedan skall ha huvudansvar för träningen av sitt barn. Idag förordas samarbete mellan personal och föräldrar, men frågan blir åter aktuell när man talar om kommunikationsträning. Det finns olika skäl till att denna expert/föräldrafråga kommer upp enligt min mening. Från experthåll kan föräldrar dels ses som ett hot om de själva klarar av träningen, dels är det lättare för experterna att arbeta utan alltför mycket synpunkter från föräldrarna. För en del föräldrar kan det vara en stor extra börda att ansvara för träningen av sitt barn, medan andra föräldrar anser sig vilja och kunna träna sitt barn utan svårighet. I sin roll som uppfostrare tränar emellertid alla föräldrar mer eller mindre sina barn.

Gray & Wandersman (1980) har som utgångspunkt att föräldrarna själva bör påverka och bestämma över sina barns träning. De menar att man måste stärka mammans känsla av att kunna bestämma över sitt eget liv och sitt barns utveckling. Det är rimligt att anta att föräldrar i allmänhet känner sitt barn så väl att de genom att observera barnet och vara lyhörda ofta kan tolka barnets signaler. Föräldrarna kan betraktas som en resurs. De är dessutom den fasta punkten i barnens tillvaro, som alltid finns hos dem medan experterna växlar.

## Barns normala språkutveckling

Vad är egentligen språk? Kan begreppet definieras på ett enkelt sätt? Jag har valt att definiera språk som alla sätt att uttrycka känslor, tankar och behov med kroppsspråk, mimik, gester och signaler, likaväl som det talade och skrivna språket, men det finns även andra sätt. Genom att ställa frågan "Vad använder han för språk?" kan man få olika svar. Svaret kan bli "svenska, tyska, engelska", men det kan lika väl bli "kroppsspråk, signalspråk, teckenspråk eller talspråk". Språket kan för de gravt utvecklingsstörda barnen enligt Kylén (1983) indelas i naturliga reaktioner och signaler. Som naturliga reaktioner nämns biologiska reaktioner på fysiska tillstånd, t ex att gråta vid smärta. Signalspråket består av kroppssignaler och ljudsignaler. När barnet har lärt sig att med ljud eller kroppshållning vid smärta visa att det gör ont, är det en signal, som kan tolkas av omgivningen.

Det lilla barnet genomgår i en första fas en försymbolisk kommunikationsutveckling. Barnets språk är i början impressivt. Därefter blir det expressivt och uttrycker då barnets fysiska och känslomässiga tillstånd (Halliday, 1977; Lier & Michelsen, 1977; Snow, 1977; Strömqvist, 1979). Från den odifferentierade vokaliseringen utvecklas en mera differentierad och det går att urskilja olika skrik för hunger, trötthet och behov av social kontakt. Barnet tränar sina talorgan genom att leka med ljud som varierar både i styrka och tonhöjd. Vid ungefär tre månader börjar barnet jollra och då märks att vokaliseringarna inte endast har till syfte att träna talorganen utan också till att skapa kontakt. Barnet lär sig snart att

använda ljud/vokaliseringar för att locka till sig mamman/vårdaren. När mamman kommer in i rummet blir barnet tyst och lyssnar. Bateson (1971, 1975) menar att det växelvisa samspel som barn och mor/vårdare använder i jollersituationen senare leder till en fullt utvecklad konversation. Han kallar detta för "protokonversation" och ser det som ett sätt att lära sig turtagning i samtal. Strömqvist (1984) anser att detta växelspel i första hand beror på den vuxnes anpassning till barnet. "Det är den vuxne som rättar sig efter när barnet får lust att ljuda snarare än tvärtom" (sid 39), vilket överensstämmer med Junefelts (1987) uppfattning om att mammans konversation med sitt barn är omedveten och anpassad till barnets förmåga. Hon betonar också den "ömsesidiga anpassningen" som bas för all kommunikation. Senare år har alltmer forskning om sk Baby-talk utförts, men jag har inte för avsikt att gå in på denna utan endast nämna, att forskningen visar att alla mödrar i något avseende anpassar språket till barnets utveckling och känslomässiga tillstånd (Conti-Ramsden, 1990; Stern, 1985; Trevarthen, 1979). Mer eller mindre automatiskt gör mamman skillnad på vem hon talar med. Det finns även forskning som visar att röstläge och intonation förändras och anpassas beroende på om man talar till en kvinna, man eller ett barn.

Bullowa (1975) har visat att de första formerna för kommunikation är kropps- och ögonkontakt. Redan det nyfödda barnet kan samspela med den vuxne genom blicken och mycket tidigt reagerar barnet på mammans/vårdarens rytmiska tal med att synkronisera sina rörelser (Condon & Sander, 1974; Holmlund, 1988; Trevarthen, 1977) och Bullowa (1979) använder termen "to be in communication" för att beskriva detta samspel. Kommunikation baseras på visuella och auditiva stimuli och det tidigaste kommunikativa samspelet sker med blickar, kroppsrörelser och leenden. Söderbergh (1979) menar att barnet redan direkt efter födelsen är förberett för och inställt på språklig kommunikation och barnets första skrik leder fram till jollerutvecklingen. När barnet använder sig av joller som svar på den vuxnes tal är det fråga om ett samtal, som Söderbergh kallar "konversationsjoller". Utifrån detta tidiga kommunikativa samspel utvecklas sedan andra kommunikativa förmågor som t ex turtagningen. Holmlund (1988) har vid studier av nyfödda spädbarn funnit tre avgränsade beteenden, som genom upprepning bildar ett cykliskt mönster. Dessa beteenden kan ses som faser i en process och består av initiering, orientering och aktivering. I initieringsfasen påkallar mamman barnets uppmärksamhet, medan barnet vänder sig bort. I orienteringsfasen vänder sig barnet mot mamman och lyssnar och tittar och i aktiveringsfasen vänder barnet åter bort huvudet samtidigt som den motoriska aktiviteten ökar. Även Lier och Michelsen (1977) och Andersen (1989) använder en teori med cykler för att beskriva kommunikation. Lier och Michelsen hävdar att synkroniseringen av samspelet i en dialog är grundläggande för kommunikationen. En cykel består av fyra olika faser.

Dessa faser är:

1. *Impressiv fas.* Barnet lyssnar, tittar och tar emot information. Den vuxne är aktiv och försöker med ljud, rörelser och mimik hålla kvar barnets uppmärksamhet.

2. *Expressiv fas.* Barnet är aktivt och försöker uttrycka något genom rörelser och ljud. Den motoriska aktiviteten ökar. Den vuxne är lugn, observerar barnet och avvaktar vad barnet skall göra.

3. *Paus.* Barnet visar att han/hon behöver en paus och är inte mottaglig för några stimuli. Barnet tittar bort och/eller stänger sina ögon. Barn med dålig huvudkontroll låter ofta huvudet falla ner. Den vuxne förhåller sig avvaktande, tittar på barnet och inväntar en reaktion.

4. *Begränsad reaktion.* Barnet samlar sig för ett svar. Under denna fas blir barnet mer och mer känsligt och oroligt. Den vuxne förhåller sig på samma avvaktande sätt som under punkt 3.

Lier och Michelsen (ibid) menar att barnet under fas fyra förbereder sig att svara, men vad som ofta inträffar är, att den vuxne avbryter barnets kommunikation redan under fas tre. Barnet får inte tid att producera och avge ett svar. Det som jag finner intressant i denna process är, att jag funnit samma mönster i förstudien (Brodin, 1989) av ett gravt flerhandikappat barn på tidig utvecklingsnivå som Lier och Michelsen och ett liknande mönster som Holmlund. Föräldrar och andra som kommer i kontakt med barnen tolkar lätt detta bortvändande som oengagemang. Istället verkar det överenstämma med det kommunikationsmönster som spädbarn normalt har, vilket med andra ord innebär att barnets bortvändande misstolkas. Senare studier (Holmlund, 1990) har visat att detta mönster lägger grunden till barnets förmåga till turtagning. Barnets bortvändande av blicken i samspelssituationer har av Trevarthen (1982) och Trevarthen och Marwick (1986) förklarats som ett selektivt avböjande beteende, medan Holmlund är kritisk och menar att den tolkningen beror på att de ser beteendet isolerat och inte som en funktionell enhet. Vad som klart framgår är att normal språkutveckling är beroende av intakt hörselfunktion och perception, emotionell stabilitet, normalbegåvning och en språkligt rik situation. McCormick (1984) har noterat att barn som har både syn- och hörselnedsättningar har stora kommunikationssvårigheter och gör begränsade framsteg i språkutvecklingen. Siegel-Causey och Guess (1989) hävdar att dessa svårigheter överensstämmer med de som icke handikappade barn, som är på en förlingvistisk nivå, har. De menar också att dövblinda barn med tilläggshandikapp ibland använder signaler, som inte de vuxna känner igen eller kan tolka, vilket medför att de inte heller svarar på barnens kommunikation. Den slutsats man kan dra av detta är att det är många delar som måste fungera för att språket skall utvecklas normalt och risken för kommunikationsstörningar för den som är utveck-

lingsstörd är uppenbar. Jag vill nedan ge några infallsvinklar på vad som skiljer den normala språkutvecklingen från utvecklingsstörda barns språkutveckling.

## Utvecklingsstörda barns språk- och kommunikationsutveckling

Kylén (1983) definierar kommunikation som det som sker när någon medvetet eller omedvetet utför handlingar som andra människor kan tolka och därigenom påverkas av. Kommunikation syftar till själva processen att överföra och ta emot meddelanden och påverka varandra. Så snart flera människor sammanstrålar uppstår enligt Kylén en interaktion och att analysera interaktion innebär att titta på grupprocesser, dvs vem som påverkar vem, maktstrukturen i en kommunikation osv. Linell och Gustavsson (1987) tar, som nämnts, också upp denna maktstruktur i kommunikationen och använder begreppet dominansförhållande i interaktionen. De menar att inte ens i jämlika samtal mellan samarbetsinställda parter stämmer den "klassiska" samspelsmodellen, eftersom parterna är olika aktiva. Detta har även Light, Collier och Parnes (1985) noterat och menar att vuxna i allmänhet tenderar att tala både *"över huvudet"* på barnet och *för* barnet och hindrar därmed barnet att självt bli aktivt i kommunikationen. De menar att det inte endast gäller den verbala kommunikationen, utan även icke-verbal kommunikation för barn på tidig utvecklingsnivå. Mödrar till icke talande barn initierar oftare kommunikation med barnet än andra och de tar även oftare över barnets tur i kommunikationen (Conti-Ramsden, 1990). Barnen upplevs därför som passiva. Ett barn med utvecklingsstörning måste i samspelet med andra barn och vuxna betraktas som den svagare parten dels på grund av sin funktionsnedsättning, dels eftersom det just är ett barn. Vi ger normalt inte barnet det som han/hon bäst behöver nämligen tid - tid att samla sig, tid att uttrycka sig och tid att reagera.

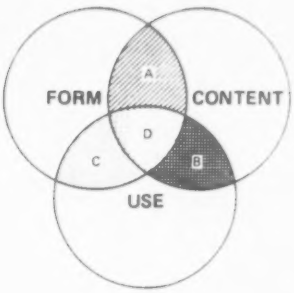
Kommunikationen kan indelas i försymbolisk (pre-lingvistisk) kommunikation och symbolkommunikation (lingvistisk). Den försymboliska kommunikationen är icke-verbal och utgörs av naturliga reaktioner, t ex skrik vid smärta, samt av signaler, t ex i form av ljud och rörelser. Den symboliska kommunikationen utgörs av symbolspråk, t ex talat och skrivet språk samt bildspråk. Kommunikation är en social process som består av samspel mellan två eller flera människor (Kylén, 1983; Johansson, 1990b). Kommunikationsprocessen har av Kylén indelats i tio led, som han kallar kommunikationskedja.

Kyléns kommunikationskedja (Kylén, 1983):

1. *Idé.* Någon har en idé, som har sitt ursprung i känsla eller kunskap.
2. *Viljan.* Det måste finnas en vilja att delge någon sin idé.
3. *Översättning.* Idén måste översättas till ett språk.
4. *Framställning* av tecken. Tecknet anges med gester, pekning osv.
5. *Media.* Val av media för att förmedla budskapet.
6. *Uppfatta* tecknet. Har mottagaren uppfattat tecknet?
7. *Mottagarvilja.* Mottagaren måste vilja motta budskapet.
8. *Tolkning.* Har mottagaren förmåga att tolka budskapet?
9. *En tanke.* Mottagaren får en tanke om vad talaren vill förmedla.
10. *Bekräftelse.* Mottagaren bekräftar att han förstår, tex med nickningar.

Vid jämförelse med den kommunikationskedja som Harris (1982) utarbetat kan man konstatera att många likheter finns och det tycks som Kylén byggt sin kedja utifrån samma principer som Harris. Hon beskriver den icke-talandes sätt att kommunicera och betonar vikten av att barnet är motiverat att samspela med andra. Många av de moment som finns i dessa kommunikationskedjor är mycket allmänna och det är därför lätt att överföra dem till varje enskilt barn. Något av det viktigaste är att en vilja till kommunikation finns och den hänger samman med varje individs motivation. Kylén (1983) talar om en motivationsstruktur, som består av ett behov, vetskap om vilket målet för behovstillsfredsställelse är, hur man når sitt mål och vad man förväntar sig få när man nått målet.

Kyléns modell är användbar för att beskriva kommunikation hos psykiskt utvecklingsstörda. Hans arbete på kommunikationsområdet har vidareutvecklats av Granlund och Olsson (1987), som ser kommunikation både utifrån Bloom och Lahey´s modell (1978) och Kyléns (1983). Med utgångspunkt från dessa modeller ser de tre aspekter av kommunikation: kommunikativ form, kommunikativt innehåll och kommunikativ avsikt. Kommunikativ form anger på vilket sätt ett budskap överförs, kommunikativt innehåll styrs av individens erfarenheter, behov och känslor samt kommunikativ avsikt som indelas i styrande, kontaktskapande eller riktande (Seibert & Hogan, 1982). Bloom och Lahey (1978) anger följande aspekter: communicative form, communicative content and communicative use. Figur 7 beskriver samspelet mellan innehåll, form och användning.




Figur 7. Modell för kommunikation enligt Bloom & Lahey (1978)

De använder "use" vilket betyder användning. I ursprungstexten säger Bloom och Lahey följande "Form refers to the conventional system of signals - the dictionary of sounds and words, along with the rules for combining the dictionary items so as to form phrases and sentences. Content refers to the ideas about objects and events in the world that are coded by language. Use refers to the contexts in which language can be used and the functions for which it is used. Normal language development has been described as the successful interaction among the three, as represented in the area D. Disordered language development can be described as any disruption within a component or in the interaction among the components" (sid 291). Av detta framgår att "use" hänför sig till det sammanhang, den kontext, där språk kan användas och de funktioner för vilket det används. Modellen är även användbar på barn med grav utvecklingsstörning som har en icke-verbal kommunikation. Den kommunikativa formen består av kroppsspråk, gester, signaler och naturliga reaktioner. Det kommunikativa innehållet kan sägas vara vad kommunikationen "handlar om" och när det gäller mycket svårt handikappade barn är det ofta primära mänskliga behov som styr, tillsammans med upplevelser och erfarenheter. Den kommunikativa användningen handlar om att svara på kommunikation eller att påkalla uppmärksamhet. Man kan få uppfattningen att kommunikation för den som har ett verbalt språk och för den som har ett icke-verbalt språk är två skilda områden. Snarare är det enligt min mening så att var och en talar om det som ligger inom ens eget intresse- och kompetensområde och att kommunikationen ligger på olika nivåer beroende på kontext och samtalspartner både i verbal och icke-verbal interaktion.

Enligt vad som ovan beskrivits hänger kommunikationsförmågan samman med en människas hela situation, t ex art och grad av tilläggshandikapp (syn, hörsel, rörelsehinder) utöver utvecklingsstörningen. Även behov, känslor, intressen, vilja och motivation har stor betydelse för kommunikationsutvecklingen. Det krävs också att man har tillgång till ett fungerande symbolsystem och att "rätt" metodik används vid inlärningen av detta. Sist men inte minst måste miljön vara stimulerande. Granlund och Olsson (1987) definierar kommunikation som överförandet av ett budskap

från en individ till en annan och inbegriper allt från icke medveten kommunikation med naturliga reaktioner och signaler till talat och skrivet språk. De betonar det sociala samspelet och hävdar att all kommunikation beror på den omgivande miljön. Av detta drar jag slutsatsen att en förutsättning hos den som vill överföra ett budskap är aktivitet och att någon aktivt lyssnar och svarar. Ett gravt utvecklingsstört barn intar ofta ett passivt förhållningssätt och följer inte normala regler för interaktion, t ex ler kanske inte när mamman leker med det. Ibland kan inte heller mamman/vårdaren tolka barnets signaler. McConkey och Price (1986) menar att det är viktigt att föräldrar uppmuntrar och svarar även på barnens spontana och begränsade aktiviteter. Detta underlättar och stödjer utvecklingen av den tidiga kommunikationsförmågan. MacKay och Dunn (1989) diskuterar kommunikation hos gravt handikappade barn och hävdar "If we want them to communicate, or 'share ideas', as best they can, then they must have ideas to share, and these ideas are provided by sensory stimulation in the first place. This is why stimulation of the senses has an established place in schemes of activities for children with the most profound degrees of difficulty, those who often seem to spend a large part of their lives asleep" (sid 6). Sinnesstimulering anses vara det mest framträdande sättet att träna upp barnets kommunikativa färdigheter och det överensstämmer väl med den forskning som jag presenterade i kapitel 4 om sensori-motoriska aspekter av barns utveckling.

Stillman, Aylmer & Vandivort (1983) har gjort videoinspelningar av gravt funktionshindrade barn, som befinner sig på en utvecklingsnivå under 12 månaders ålder och kommunicerar med signaler. De kategorier som använts vid kodningen av kommunikationen är: barninitiativ, interaktion på initiativ av läraren och emotionella reaktioner. Filmerna är kodade av tre olika personer och av resultatet framgår att lärarna var mycket lyhörda för barnens signaler och svarade på 83% av de observerade signalerna. Undersökningen visar också att barnen var betydligt mer aktiva och tog fler initiativ än som redovisats i andra undersökningar. Den passivitet som beskrivits av Brodin (1985), van Dijk (1989), Granlund och Olsson (1987), Orr (1989) med flera har inte rapporterats i denna studie och tas inte heller upp till diskussion. Calculator och Dollaghan (1982) har också noterat denna passivitet, men ställer frågan om passiviteten kanske snarare hänger samman med den speciella undersökningssituationen än med individens förmågor. Ett sätt att komma ifrån detta skulle då vara att studera människor i deras normala miljö utan alltför stora ingrepp i vardagen. De aktiviteter som Stillman, Aylmer och Vandivort (1983) valt ut för videoinspelning var "de som lärarna bedömde bäst visade barnets kommunikativa förmåga". Sekvenser om två minuter kodades, men hur dessa valdes ut framgår inte. Det kan finnas ett systematiskt fel i urvalet av de transkriberade sekvenserna. Det framgår inte heller hur barnen testats och risk finns att bedömningen av barnens utvecklingsnvå kan vara felaktig. Det anses allmänt svårt att bedöma kommunikationsförmågan hos gravt utvecklingsstörda barn, vilket beror

på att adekvata test och skattningsscheman saknas. Den skala som anses vara mest lämplig för bedömning av dessa barn är Uzgiris och Huntskalan (1975) som är en kvalitativ bedömningsskala, men eftersom resultaten sedan tolkas finns alltid risk för feltolkning. En annan sak som säkert har stor betydelse är hur väl utbildade lärarna är på att tolka barnens signaler. Utbildning och erfarenhet måste självfallet påverka möjligheterna att göra rimliga tolkningar av barnens kommunikation.

Johansson (1990a) sammanfattar begreppet kommunikation i termer av "ett beteende och en process inom sociala system som syftar till behovstillfredsställelse" (sid 3). Med denna definition menar hon att kommunikation aldrig kan betraktas som en isolerad företeelse, utan som en integrerad del av barnets totala färdigheter och utveckling i relation till den fysiska miljön. Johansson har arbetat med kommunikation hos barn med Downs syndrom utifrån en språkvetenskaplig inriktning. Hennes arbete har varit pedagogiskt och i viss mån terapeutiskt i likhet med Granlund och Olssons (1987) och Lights (1985) och inriktat på hur avvikelser i språkutvecklingen skall definieras och beskrivas samt hur de skall behandlas. Även van Balkom och Heim (1990) har en mer tillämpad forskningsansats. Johansson (1988) redovisar erfarenheter av kommunikation med 58 utvecklingsstörda förskolebarn och konstaterar att mödrarna anpassar sitt språk till barnets intellektuella nivå, men även att de har låg preferens för verbal "input" och återkoppling på barnets interaktion. Hon menar vidare att kommunikationen är mer stereotyp, samspelsmönstren färre och kommunikationen mer inriktad på frågor och uppmaningar hos barn med utvecklingsstörning än normalt. Avvikelser i språkutvecklingen är en störning av helheten, dvs form, innehåll och/eller användning (Bloom & Lahey, 1978). Johansson konstaterar att barn med utvecklingsstörning behöver längre tid för att lära, de behöver mer stöd för sitt uttal, eftersom de artikulerar sämre och deras intellektuella funktionsnedsättning medför att de oftast inte kan nå samma resultat som sina kamrater. Den sociala interaktionen är grunden för all kommunikation.

## Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns kommunikation

I en undersökning om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation (Brodin, 1985) framtonade barnens svårigheter med kommunikationen som ett stort problem för föräldrarna. Av de 38 barn som ingick i undersökningen hade enligt föräldrarna 26 barn talskador eller störningar. Det anses emellertid vara lika svårt för föräldrar som för experter att bedöma graden av utvecklingsstörning på ett tillförlitligt sätt. Ett barn som bedöms som gravt utvecklingsstört utanför hemmet kanske betraktas som måttligt utvecklingsstört i sin hemmiljö. Detta hänger samman med olika människors behov, känslor och förmåga att klara av en situation. På omstående sida presenteras en tabell avseende några av de frågor som ställdes till föräldrarna i enkäten.

Tabell.5. Resultat av enkätundersökningen (enligt Brodin, 1987).

| Vilket/vilka av nedanstående påståenden stämmer in på Ditt barn N=38 | Stämmer | Stämmer delvis | Stämmer ej |
|---|---|---|---|
| Reagerar på sitt namn | 29 | 7 | 2 |
| Kan påkalla uppmärksamhet | 29 | 6 | 3 |
| Kan "säga" ja och nej med ord eller tecken | 15 | 5 | 18 |
| Kan härma ljud | 10 | 7 | 21 |
| Kan härma handlingar | 7 | 12 | 19 |
| Förstår vad Du säger | 14 | 18 | 6 |

Generellt kan sägas att de mest gravt utvecklingsstörda barnen ligger till höger i tabellen och återfinns under stämmer delvis eller stämmer ej. Några av föräldrarna till de gravt utvecklingsstörda barnen påpekar, att det är svårt att veta om deras barn överhuvud taget förstår någonting. Föräldrarna är delvis osäkra på om och vad barnet förstår. Forskning visar att även om barnet inte har ett talat språk är det viktigt att man tolkar, försöker förstå, vad barnet menar (Nielsen, 1983; Smebye, 1985) och med några få undantag kan alla föräldrar förstå om barnet är nöjt ledset, trött eller har tråkigt. I efterhand kan jag konstatera att jag vid den tidpunkt då undersökningen genomfördes inte var tillräckligt kritisk till de svar jag fick. Jag vill därför göra några kommentarer. Jag var intresserad av om barnet kunde säga ja eller nej eftersom jag såg möjligheter att träna just den funktionen. Försök med olikfärgade "kuddar" och beröringsplattor kopplade till elektroniska kommunikationstavlor används ofta för att träna in denna förmåga hos barn, som använder alternativ kommunikation. Idag anser jag inte att det viktigaste är att ett barn kan svara ja eller nej, utan snarare att barnet på eget initiativ kan begära mer av någonting. Anledningen till detta är i princip att jag inte tror att detta ja- och nejsägande alltid har en riktig innebörd. Slumpen avgör med stor sannolikhet ofta svaret och förmodligen kan man aldrig vara säker på att svaret är adekvat. Den som däremot begär att få någonting eller mer av någonting har med egen vilja gjort ett val och är mer motiverad att nå resultat.

Femton av barnen i undersökningen har ingen möjlighet att peka på föremål i sin omgivning, eftersom de är svårt rörelsehindrade och utvecklingsstörda. Några barn pekar med ögonen, med huvudrörelser, med foten eller genom att signalera med kroppen. Att kommunicera innebär inte bara att kunna påkalla uppmärksamhet, utan även att kunna hålla kvar uppmärksamheten tillräckligt länge för att kunna förmedla ett budskap. För den som är svårt handikappad är detta ofta ett stort problem.

Resultatet av enkätundersökningen visar att föräldrarna i vardagslag förstår sina barn bra, men att de ofta oroar sig för att andra människor, som barnet kommer i kontakt med, inte skall kunna tolka hans/hennes signaler. Jag vill ge några exempel på uttalanden som föräldrarna gjort i de kompletterande intervjuer som gjordes med sex familjer.

> Cecilia har haft ytterst lite kontakt med logoped eller talpedagog "eftersom hon inte kommer att kunna tala. Vi som känner henne vet vad hon vill", säger mamman.
>
> Amandas mamma är bra på att förstå och tolka vad dottern säger genom att tyda hennes kroppsspråk. Hon säger "Amanda tycker mycket om att lyssna till klassisk musik och visar när hon vill göra det".
>
> Om Anders säger mamman: "ingen logoped eller talpedagog har varit inkopplad. Men de tycker väl att han är för gravt utvecklingsstörd".
>
> Fredrik visar på saker han vill genom att ta tag i handen på en vuxen och t ex dra mot kylskåpet. Om han är törstig tar han sin saftflaska. "Han reagerar spontant och vi tolkar honom", säger mamman.

Dessa uttalanden visar att föräldrarna egentligen inte vet hur mycket eller vad barnen förstår och inte heller om de alltid tolkar sina barn rätt, eftersom barnen har svårt att uttrycka sig. Ovanstående uttalanden visar också att två av föräldrarna känner sig osäkra på om de fått det stöd de skulle behövt för att testa barnens kommunikationsförmåga. Uttalanden som "de tycker väl han är för gravt utvecklingsstörd" eller "eftersom hon inte kommer att kunna tala" stödjer detta. Dessa uttalanden visar också på den rädsla för nedvärdering av barnen som föräldrarna känner. Föräldrarna är rädda att habiliteringspersonal och myndigheter skall tycka att deras barn inte "duger" och inte är värt någonting.

I de intervjuade familjerna har mamman varit den som ansetts tolka barnet bäst. För utomstående kan det ibland vara svårt att förstå vad barnet menar. Att gång på gång med en ögonrörelse eller min tala om vad man vill och nästan aldrig bli förstådd gör att barnen på sikt ger upp. Den som inte får adekvata svar på sina försök att kommunicera ger upp och slutar så småningom helt (Kylén, 1983; Seligman, 1975).

Kommunikation är en fråga om ömsesidighet och barnet gör sannolikt på ett omedvetet plan en "cost benefit" analys av sin möjlighet att förmedla sitt budskap, dvs bedömer vinsten av att kommunicera. Om denna visar sig vara till största delen negativ avtar intresset för att helt försvinna om de inte besvaras. En lyhörd omgivning poängteras alltmer i forskningen kring gravt flerhandikappade barns kommunikation (Light, Collier & Parnes, 1985) och är den bästa hjälpen om man vill stödja barnets kommunikativa utveckling. Figur 8 beskriver förhållandet mellan lek, kommunikation och utveckling, såsom jag fortsättningsvis använder begreppen.

Figur 8. Lek - Kommunikation - Utveckling (enligt Brodin, 1987)

Det finns olika åsikter huruvida spädbarn har avsikt med sina handlingar eller inte. De flesta tolkningar innebär att man försöker fastställa om barnet handlar intentionellt. Modern/vårdaren tolkar ofta barnets handlingar "som om" de vore intentionella och detta bidrar till att barnet lär sig att kommunicera. När det gäller gravt utvecklingsstörda barns kommunikation är tolkning och sunt förnuft tillsammans med kontexten oftast enda utvägen och möjligheten att förstå barnet. Barnen har inte någon verbal kommunikation och den tolkning som görs är ofta påverkad av den sociala omgivningen och miljön där barnet befinner sig.

Under årens lopp har jag haft tillfälle att besöka många institutioner i Sverige och andra länder och den erfarenhet jag gjort är, att en stor del av tiden går åt till praktiskt omvårdnadsarbete och endast en liten del till kommunikationsträning. Jag menar inte att kommunikation inte existerar vid själva vårdarbetet, utan snarare att endast en liten del avsätts speciellt för att "bara" träna kommunikation. Det kan självfallet bero på att det inte finns gemensamma erfarenheter och upplevelser att tala om, men det kan också bero på den tidspress som många inom vården upplever i sitt dagliga arbete. Jag vill anknyta till det resonemang som bland andra Kylén (1983) och Janson (1975) fört om att det måste finnas ett objekt, någonting att kommunicera kring. Här kan lekmaterialet ses som objektet i subjekt-subjektrelationsteorin och vara ett medel för att stimulera och utveckla kommunikation. Den samspelsprocess som barnet och den vuxne befinner sig i är leken. Med detta avser jag inte att lek utan leksaker är oviktig. Även kroppslek, rörelselek och sånglek stödjer samspelet mellan mor och barn.

Sammanfattningsvis kan jag konstatera att barn med grav utvecklingsstörning och flerhandikapp använder många olika former, främst ljud och gester, för att uttrycka sig och deras kommunikation betraktas som icke-verbal.

## Icke-verbal kommunikation

Med icke-verbal kommunikation menas kommunikation utan talade eller skrivna ord (Lloyd & Kangas, 1990). Termen har tidigare använts för att beskriva olika utryck som kroppsspråk, gester, mimik, som finns i all kommunikation, men inte uttrycks i ord utan i beteenden. Icke-verbal kommunikation används även av vissa grupper i samhället när det gäller klädstil och musik för att markera en samhörighet. Det har länge varit känt att både verbalt och icke-verbalt språk förekommer samtidigt i normal interaktion och att båda dessa komponenter är nödvändiga för barns normala språkutveckling. Det icke-verbala språket; leenden, blinkningar, nickningar osv, kompletterar och stödjer det talade språket och det är på det sättet som ett litet barn lär sig att kommunicera. Detta har haft särskilt stor betydelse i forskning kring tidig mor-barninteraktion (Brumark, 1989; Bruner, 1975; Holmlund, 1985; Meltzoff & Moore, 1983; Söderbergh, 1979; Trevarthen, 1979; Trevarthen & Marwick, 1986) där speciellt ögonkontakten betonas.

Icke-verbal kommunikation kan även avse barn med funktionsnedsättningar som inte har ett talat eller skrivet språk utan använder andra medier för att kommunicera. En del av dessa barn kommer aldrig att tillägna sig något språk i vanlig bemärkelse. Ofta används begreppet icke-verbal kommunikation när man t ex talar om möjligheter att kompensera ett talhandikapp med ett tekniskt hjälpmedel, vilket dock inte är möjligt för alla barn. Jag tänker på de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen, vars intellektuella funktionsnedsättning medför att de inte kan använda eller förstå talat språk. Deras kommunikation består som Kylén (1983) betonat av naturliga reaktioner och signaler, dvs icke-verbal kommunikation. Preisler (1983) säger att "There has for a very long time been an awareness that nonverbal behaviors play an important role in human interaction, although many considered them too complicated to investigate. There has also been, and still is, a very strong orientation towards verbal communication in our society which has made the study of nonverbal means of communication less important." (sid 60). Hon menar att även den enklaste kommunikationsakt är sammansatt av intryck från en mängd olika kanaler. Idag har den icke-verbala kommunikationen fått större uppmärksamhet, speciellt inom handikappforskningen, där den benämns alternativ kommunikation.

## Alternativ och stödjande kommunikation

Att definiera och byta ut begrepp inom ett område är ett viktigt arbete. Inom den internationella föreningen ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) bedrivs detta arbete kontinuerligt. Under 1987-1990 har ett policy- och terminologidokument utarbetats, men svårigheten ligger i att vissa ord ej är direkt översättbara

till vårt språk. Med alternativ kommunikation avses enligt detta dokument en ersättning för eller ett alternativ i förhållande till det talade eller skrivna språket (Lloyd & Kangas, 1990). Med stödjande (augmentative) kommunikation avses att det är ett tillägg, ett komplement eller stöd, till det talade språket. Denna senare form förutsätter dock ett talat språk. Idag används dessa båda begrepp fristående endast i begränsad omfattning, eftersom man inom interaktionsforskningen föredrar att använda begreppet AAC "augmentative and alternative communication". Trots att förkortningen bygger på det engelska språket används den idag även i övriga delar av världen. Den största delen av forskningen inom detta område är behandlingsinriktad, vilket innebär att man försöker finna lösningar på tal- och kommunikationsproblem (van Balkom 1985; van Balkom & Heim, 1990; Buzolich & Higginbotham, 1985; Light, 1985). Inte sällan arbetar man med kompensatoriska åtgärder, vilket innebär kommunikationshjälpmedel (Lloyd & Karlan, 1984; Kraat, 1985; Calculator, 1988; Mirenda, 1990). Vad som utmärker forskningen om alternativ kommunikation är att många intresserar sig för barn med rörelsehinder och/eller relativt lindrig grad av utvecklingsstörning. Ett fåtal personer forskar i Sverige kring gravt utvecklingsstördas kommunikation och även den internationella forskningen om kommunikation hos gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn är mycket begränsad. Den forskning, som är intressant att följa när det gäller de allra svårast handikappade barnen är den som utförs i Kanada, USA och Holland. Forskare som Light, Calculator, Lloyd, Karlan och Mirenda forskar alla praktiskt inriktat med åtgärdsprogram för bedömning, behandling och utveckling. På samma sätt bedrivs interaktionsforskning i Holland av van Balkom och Heim. Många forskare (t ex van Balkom, Heim och Light) använder idag videoinspelning som observationsmetod och har utarbetat metoder för analys och transkribering.

## Kommunikativ kompetens

En fråga som intresserat mig mycket är, om förmågan att kommunicera utvecklas på samma sätt för människor med funktionshinder som utan. Enligt min mening kan det inte vara på det viset, eftersom viktiga funktioner fallit bort och inte nödvändigtvis ersatts med liknande. Ersätts de med helt nya är grundvillkoren för kommunikation inte desamma. Målet för kommunikationen och en del färdigheter kan vara detsamma för den som har ett funktionshinder och för andra, men för den som använder alternativ kommunikation finns även unika krav och färdigheter. Man talar idag om kommunikativ kompetens, ett begrepp som använts av många forskare med närliggande definitioner (Bryan, 1986; Canale, 1983; Culp, 1982; Hymes, 1972; Light, Collier & Parnes, 1985; Savignon, 1983). Den kommunikativa kompetensen kan utifrån dessa forskare definieras som en förmåga att vara funktionellt tillräcklig i den dagliga kom-

munikationen. Detta innebär att man måste ha både kunskap och färdigheter för att kunna kommunicera.

Kommunikationen har olika funktion i olika sammanhang. Halliday (1977) har indelat funktionerna i följande kategorier:

1. Instrumentell funktion (viljeyttring) "jag vill ha"
2. Reglerande funktion (uppmaning) "gör så här"
3. Interagerande funktion (samspel, bekräftande) "du och jag tillsammans"
4. Personlig funktion (väcka uppmärksamhet) "här är jag, se på mig"
5. Imaginativ funktion (låtsas-fas) "låt oss låtsas att"
6. Heuristisk funktion (utforskande) "tala om varför"
7. Informativ funktion (informerande) "vet du att.."

Enligt Halliday är funktion 1-4 att hänföra upp till 16,5 månads ålder och funktionerna 5-7 över 16,5 månad. De kommunikativa funktionerna har betydelse när man refererar till gravt flerhandikappade barn. Utifrån denna modell skulle dessa barn möjligtvis ha tillägnat sig funktion 1-4, vilket verkar rimligt. Vilken kompetens måste ett barn ha för att nå sina mål? Den kommunikativa kompetensen kan ses ur olika perspektiv, men jag har valt att endast diskutera den utifrån Light (1989), som definierar kommunikativ kompetens utifrån tre centrala begrepp:

1. Kommunikationens funktionella aspekt
2. Kommunikationens tillräcklighet (lämplighet)
3. Tillräcklig kunskap, bedömningsförmåga och färdighet

*Kommunikationens funktionella aspekt* handlar om att kunna kommunicera i vardagslivet, dvs kommunikativa funktioner som är vanliga i en naturlig miljö. Calculator (1988) menar att dessa funktioner bedöms av personer som finns i omgivningen och att de går att mäta på de gensvar man får från andra. Vad som är kommunikativt funktionellt beror på kontexten, den handikappades förmåga och samspelspartnern (Canale, 1983). Det som fungerar med väl kända personer kanske inte fungerar med den som man känner mindre. Kraven på de individer som kommunicerar är olika utifrån den situation man befinner sig i. Kommunikativ kompetens måste betraktas som ett relativt, inte ett absolut, begrepp. Den kommunikativa kompetensen lärs in genom sociala erfarenheter och den är dynamisk, dvs ständigt i förvandling (Light, 1985).

*Kommunikationens tillräcklighet* handlar om att anpassa språket till den man samtalar med. Det behövs olika nivå på språket när man talar med barn och vuxna. Det handlar inte om att behärska ett språk, utan att kunna använda det på en lämplig nivå som förstås av mottagaren (Stern, 1985).

*Tillräcklig kunskap, bedömningsförmåga och färdigheter* handlar om att ha en kompetens inom fyra olika delområden: lingvistisk, operationell,

social och strategisk. "The former two competencies (linguistic and operational) reflect knowledge and skills in tool use, while the latter two competencies (social and strategic) reflect functional knowledge and judgement in interaction." (Light, 1985, sid 139).

När det gäller den lingvistiska delen är det fråga om att "knäcka" koden för kommunikation. I detta sammanhang handlar det inte bara om ett verbalt språk, utan det finns med stor sannolikhet även en kod för det icke-verbala språket, som barnet tillägnar sig genom att lära av omgivningen t ex mamman/vårdaren. Att knäcka koden kan för ett gravt utvecklingsstört barn vara att man lär sig hur man drar uppmärksamheten till sig och hur man kan påverka omgivningen.

Även om man behärskar den lingvistiska koden, måste man ha en teknik för att överföra information. Ofta visar det sig att den som är gravt handikappad har betydligt svårare än andra att göra sig hörd och få utrymme i ett samtal. Även den hastighet som man har när man talar påverkar detta. Kraat (1984) menar att en fungerande teknik i sig inte garanterar en effektiv kommunikation, medan bland andra Buzolich och Higginbotham (1985) menar att en individs operationella kompetens bäst utvärderas i termer av lämplighet och hastighet vid överförande av budskap. Detta resonemang berör både verbal och icke-verbal kommunikation, men är inte överförbart till gravt utvecklingsstörda. Tiden är för dessa människor det enda som de nästan aldrig får tillräcklig tillgång till i kommunikationen och detta är förmodligen ett av de allra största hindren för att de skall kunna visa någon kommunikativ kompetens.

De sociala reglerna för kommunikation är nödvändiga att lära in om man skall få en kommunikativ kompetens. Man måste ha lärt sig hur man för fram ett budskap, hur man initierar kommunikation, hur man tar sin tur, hur man ber om saker, hur man protesterar osv. Samtliga dessa aspekter är beroende av kontexten och samtalspartners förhållningssätt har stor betydelse. Light (1985) stödjer sig på Savignons (1983) uttalande "that communicative confidence leads to communicative competence". Med detta menar hon att kompetensen växer fram och utvecklas hos den som har ett självförtroende, som har en självkänsla. Träning ger färdighet i andra sammanhang och det är förmodligen detta, som det handlar om här också. Ju mer man klarar av, desto större språng vågar man ta och försöka igen.

Eftersom den som har en funktionsnedsättning ofta har begränsningar i samtliga ovanstående aspekter måste strategin att kommunicera utvecklas. Strategin måste anpassas till varje individ och kan t ex bestå i att man hjälper barnet genom att ställa ledande frågor. För barn förändras strategin kontinuerligt vartefter barnet utvecklas. Sammanfattningsvis kan man konstatera att även om dessa aspekter kan läras in isolerat, är kommunika-

tiv kompetens beroende av integration av lingvistisk, operationell, social och strategisk kompetens. Det handlar om delar i en helhet.

## Kommunikationshjälpmedel

Förmågan att kommunicera är således nödvändig för att en person skall utvecklas och bli självständig. Många utvecklingsstörda barn och vuxna saknar den förmågan och möjligheten, eftersom det naturligaste kommunikationssättet, talet, för många har små eller inga möjligheter att utvecklas. Idag försöker man, som ett led i habiliteringen, ofta kompensera en nedsatt funktion med ett tekniskt hjälpmedel. När det gäller kommunikationshjälpmedel kan man konstatera att utvecklingsstörda generellt är sämre försörjda med hjälpmedel än andra handikappgrupper med kommunikationshandikapp (Larsson & Brodin, 1988; Brodin & Larsson, 1989). Ett synsätt, som under långa perioder präglat inställningen till hjälpmedel för utvecklingsstörda, är att de inte har glädje av eller kan använda dessa, vilket dock inte har någon förankring i verkligheten. Valet av hjälpmedel grundas på kommunikationsförmåga, vilja, motivation, tilläggshandikapp samt på förmågan att koordinera, indikera, identifiera och klassificera. Dessutom har utvecklingsnivån och miljöns utformning stor betydelse (Bloom & Lahey, 1978; Granlund & Olsson, 1987; Kraat, 1984; Larsson & Brodin, 1988). Kraat (1984) menar att dålig anpassning av hjälpmedlet till individens behov i praktiken medför att hjälpmedlet inte används.

De senaste årens utveckling på teknologins område har för många människor med funktionshinder öppnat nya vägar och möjligheter, men vilka förändringarna kan vara för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade är svårt att se, med undantag av de hjälpmedel, som kan aktiveras med enkla beröringskontakter.

## Infallsvinklar på begreppet kommunikation för barn med funktionsnedsättningar.

Kommunikation kan definieras på olika sätt, vilket även framgår av tidigare nämnda studie av några svenska forskares definition av begreppet kommunikation (Brodin & Björck-Åkesson, 1990). Många väljer en "vid" eller "rik" definition som inbegriper alla verbala och icke-verbala beteenden i närvaro av andra människor. Jag omfattar denna definition. Det tycks som om forskare inom handikappområdet mer eller mindre tvingas använda sig av en vid definition beroende på att det är många aspekter att ta hänsyn till, inte minst art och grad av handikapp samt tilläggshandikapp. Speciellt gäller detta de svårast handikappade, där flera olika kanaler för kommunikation ofta används. Kontexten i relation till möjligheter och sätt att uttrycka sig blir ofta avgörande för forskarens tolkning och förståelse av kommunikation. Svårigheterna att definiera beror dels på den kommu-

nikativa kompetensen som inbegriper alla tänkbara aspekter i en samspelssituation, dels på alla övriga definitioner som måste göras för att icke-verbal kommunikation skall kunna tolkas och förstås.

Lek och kommunikation har många likheter. I föregående kapitel angav jag de infallsvinklar som framkommit på lek utifrån litteraturstudierna och när jag nu närmare betraktar dessa finns många aspekter som överensstämmer. Bland annat vill jag med det empiriska materialet närmare belysa

* kommunikation som process
* kommunikation som medel för inlärning
* mammans/vårdarens roll i barnens kommunikation
* sambandet mellan lek och kommunikation.

Jag ser dessa punkter som intressanta för de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnens kommunikation. Om leken, som det verkar, kan användas som medel för att stimulera barnets kommunikation är den ett redskap för mamman/vårdaren när det gäller att stödja barnets utveckling.

Kapitel 7

# LEK, KOMMUNIKATION OCH UTVECKLING

I kapitel 4, 5 och 6 har jag redovisat och diskuterat olika aspekter av lek, kommunikation och utveckling. Som inledning till den empiriska studien vill jag aktualisera och sammanfatta några av de viktigaste tankegångarna samt den empiriska studiens frågeställning.

Undersökningar om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation har visat på svårigheter att sysselsätta barnen. De tappar fort intresset för en aktivitet, är passiva och tar få eller inga egna initiativ (Brodin, 1986, 1987; Calculator & Dollaghan, 1982; Calculator & Luchko, 1983). Många pedagoger och psykologer har betonat lekens betydelse för barn och menar att leken under uppväxtåren för barn i allmänhet är den dominerande aktiviteten och att den är central i barns utveckling (Knutsdotter Olofsson, 1987; Piaget, 1962; Winnicott, 1981; Vygotsky, 1981). Lekens betydelse för barn med funktionsnedsättningar har i lika hög grad betonats av forskare och praktiker inom handikappområdet (Lear, 1986; McConkey, 1986; Stensland Junker, 1975; Vandenberg, 1982). Leken anses allmänt ha stor betydelse för barnets möjligheter till samspel med sin omgivning och leda till att barnet utvecklar sin kommunikativa förmåga (Brodin, 1989; Johansson, 1988; Kuczaj, 1986). Utifrån dettta perspektiv kan leken ses som ett medel för kommunikation, men den kan även ses som ett mål i sig själv (McConkey, 1986; McLane, 1984; Sinker, 1985).

Lek, kommunikation och utveckling är tre begrepp som hänger nära samman för normalutvecklade barn (Garvey,1977; Knutsdotter Olofsson, 1987; Newson & Newson, 1982; Rasmussen, 1983) och den fråga som man kan ställa sig är då vilken betydelse leken har för barn med funktionsnedsättningar. Är leken lika viktig för dessa barn trots att de kanske inte kan delta aktivt utan behöver vuxenstöd? Kan leken betraktas som både mål och medel även för dessa barn? Att leken är ett mål i sig själv kan vara svårt att förstå, eftersom gravt flerhandikappade barn oftast inte leker spontant, dvs som det tycks för lekens egen skull. Barnen verkar inte ha någon naturlig drivkraft och har svårigheter att ta egna initiativ. De blir då beroende av sin omgivning, ofta vuxna personer, för att kunna leka och det kan vara svårt att se leken som mål i sig själv för dessa barn. Att se leken som ett medel är betydligt lättare. Genom leken erhåller barnet möjligheter till samspel med omgivningen och leken har då en betydande roll i den sociala anpassningen (Björck-Åkesson, 1987; E H Erikson, 1986; Johansson, 1988; Nielsen, 1983; Stensland Junker, 1975).

Detta leder i en förlängning till att barnet utvecklas i flera avseenden. Det är ofta svårt att skilja lek och kommunikation åt, eftersom båda är beteenden som inte sällan förekommer i samma process. Leken är källan till utveckling (Vygotsky, 1981) och den skapar den potentiella utvecklingszonen i samspelet med vuxna.

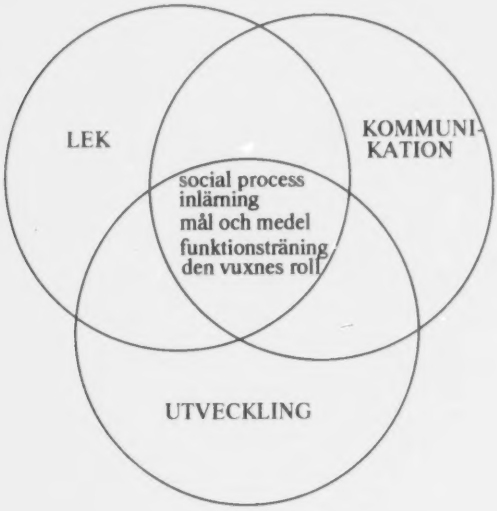
Som redskap för lek kan leksaker/material ses och många forskare betonar vikten av att förse barn med funktionshinder med många och olika föremål och erfarenheter för att utvecklas optimalt (Göransson, 1986; Hofsten, 1969; Kylén, 1981; Nielsen, 1983). Speciellt betonas lekmaterialet, som en viktig komponent för att utveckla samspelet (Bijou, 1976; Hawkins, 1976; Levenstein, 1975; Murphy, Callias & Carr, 1985; Murphy, Carr & Callias, 1986). Leken har även stor betydelse för inlärning och det är förmodligen av denna anledning som den tidiga stimuleringen genom lek i bedömning och terapeutiska sammanhang fått så stor betydelse.

Att entydigt definiera begreppet lek är, som tidigare nämnts, svårt och många forskare har indelat leken i olika kategorier för att beskriva vad lek är. Min definition av lek är en aktivitet som oftast är lustbetonad, förväntansfylld, spontan och frivillig och jag har valt att kategorisera lek för gravt flerhandikappade barn som övningslek (Piaget, 1962). Förmågan att leka vilar på barnets psykiska, fysiska, känslomässiga och sociala kapacitet tillsammans med de erfarenheter barnet gjort i samspelet med omgivningen.

För ett barn, som befinner sig på en tidig utvecklingsnivå, och inte har något talat språk, kan leken vara ett sätt att samspela. En annan situation som kan uppmuntra till samspel är de vardagliga rutinerna vid t ex vård. De gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen svarar ofta med svaga signaler, som kan vara svåra att fånga upp och tolka för omgivningen. Om man inte uppmärksammar barnets försök till samspel, kan resultatet emellertid bli att barnet finner det meningslöst att försöka igen och svarar med passivitet (Calculator & Dollaghan, 1982; Light, 1985; Smebye, 1985). Detta kan också innebära att det som tolkas som passivitet egentligen är en ofrivillighet att delta i en viss aktivitet. Barnets möjlighet att visa sitt ointresse kanske tar sig uttryck just i ett bortvändande eller passivt förhållningssätt, eftersom något annat val att visa ointresse i realiteten inte finns. Calculator och Dollaghan (ibid) menar att barnet inte nödvändigtvis är passivt i sig självt, utan att det är kontexten som gör barnet passivt. Det kan även vara så att barnet får fel typ av stimulus.

Forskning om lek för barn med utvecklingsstörning fokuserar på leken som social process, inlärning, medel för kommunikation, träning av olika funktioner, den vuxnes roll och/eller lekmaterialets betydelse (se sid 67). Forskningen om kommunikation för barn med utvecklingsstörning fokuserar oftast på kommunikation som social process, inlärning av bl a socialt

samspel och mammans/vårdarens roll i interaktionen (se sid 90). Med andra ord är det många aspekter som sammanfaller för begreppen lek och kommunikation för barn med funktionshinder. Av figuren nedan framgår hur jag valt att presentera några av dessa.



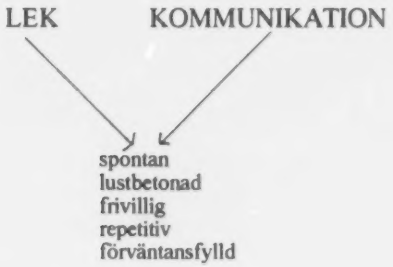

Figur 9. Aspekter av lek och kommunikation

Samma aspekter kan användas för att belysa både lek och kommunikation. Litteraturstudier (kapitel 5 och 6) visar att både lek och kommunikation är en social process, där barnet förutom samspel lär sig andra saker. Träningsaspekten framträder framför allt när det gäller leken, men även i kommunikationen. Den vuxne har en mycket väsentlig roll när det gäller barn med svåra funktionsnedsättningar. Samtliga dessa aspekter har stor betydelse för barnets emotionella, psykiska, sociala, fysiska och intellektuella utveckling. Det är således en nära relation mellan lek, kommunikation och utveckling.

Jag vill med ovanstående figur visa att det sannolikt finns aktiviteter som kan beskrivas som enbart lek eller enbart kommunikation, men att det även finns aktiviteter där lek och kommunikation faller samman och i stort verkar innebära detsamma. Jag anser att det är rimligt att förmoda att för barn med svåra funktionshinder dominerar det "område" där lek och kommunikation sammanfaller och är gemensamt. Detta hänger samman med att barn med grava funktionshinder ofta har svårigheter att ta initiativ och leka eller kommunicera utan vuxenstöd. De leker inte själva utan är beroende av en vuxen person, som erbjuder dem aktiviteter

och lekmaterial. Vid lek ges många tillfällen till kommunikation och i leksituationen är den kommunikativa interaktionen en naturlig del.

Det finns även andra aspekter som är gemensamma för att belysa lek och kommunikation. Både när det gäller lek och kommunikation kan man använda termer som spontan, lustbetonad, frivillig, repetitiv och förväntansfylld. Från nedanstående figur framgår hur man kan se på dessa begrepp.




Figur 10. Begreppen lek och kommunikation

För barn i allmänhet kan man oftast beskriva både lek och kommunikation på detta sätt. När det gäller barn med funktionsnedsättningar blir detta mer komplicerat, eftersom man då måste diskutera den exakta innebörden i begreppen. Frågan om vad som avses med spontant och vad som avses med frivilligt är, t ex frågor som då måste diskuteras. Om samma termer används för att beskriva lek och kommunikation uppstår också svårigheter att göra en klar avgränsning mellan de båda begreppen.

Jag betraktar både lek och kommunikation som spontana, lustbetonade och frivilliga aktiviteter. Spontaniteten hänger samman med barnets förmåga att ta initiativ och den förmågan kan tränas upp genom upprepning. Frivilligheten kan t ex innebära att barnet av egen vilja fortsätter med en aktivitet som pågår. För barn som är rörelsehindrade och utvecklingsstörda är det svårt att avsluta en aktivitet, eftersom de inte själva kan gå iväg när de tröttnat. För dem är oftast enda möjligheten att sluta ögonen, avskärma sig eller helt enkelt att somna. Inte sällan uppfattar omgivningen detta som passivitet och oengagemang, istället för att kanske ifrågasätta om det hänger samman med barnets viljemässiga val.

Både den tidiga leken, t ex då mamman leker med barnet vid blöjbyten och andra rutiner, och den tidiga interaktionen, t ex när mamman pratar och sjunger för det lilla barnet, handlar om en upprepning. Det är samma rutiner som upprepas varje gång och barnet lär sig att känna igen dessa,

vilket innebär att de införlivas i barnets tidigare struktur, dvs de assimileras enligt Piaget (1962). Den allra tidigaste formen av interaktion är när mamman försätter barnet i spänning och redan det mycket lilla barnet kan känna förväntan. Ett barn, som ligger i sin säng och ser hur vinden blåser i en gardin, upplever en situation som bygger på upprepning och den inger barnet spänning och förväntan. Barnet förväntar sig att snart kommer vinden tillbaka och gardinen fladdrar åter. På samma sätt kan man bygga upp förväntan, när man sjunger eller leker barnramsor med det lilla barnet.

Jag drar slutsatsen att lek och kommunikation i allmänhet är två olika fenomen, men att det i vissa situationer och för vissa barn sannolikt kan innebära detsamma. Detta innebär med andra ord att man inte kan säga rent generellt att lek är kommunikation eller att kommunikation är lek. Kommunikation kan vara lek, men detta gäller för gravt flerhandikappade barn endast i speciella fall. "Jollerlekar", som bygger på att härma ljud, är ett exempel på när kommunikation är lek. Lek kan däremot sannolikt vara detsamma som kommunikation. När den vuxne leker med barnet är kommunikation oftast en självklarhet.

Som framgår av tidigare kapitel anser de flesta forskare (t ex Piaget, 1962; Vygotsky, 1981; Winnicott, 1981) att lek är nödvändig för barns utveckling. En del forskare betonar barnets egen aktivitet, andra lekmaterialets betydelse. I vissa fall ses leken som medel för utveckling, i andra som medel för inlärning.

När det gäller gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn ser jag leken som medel för barnets utveckling. Ibland kan leken vara enda vägen att nå barnet (t ex Nielsen, 1983) och även om man betonar inlärningsaspekten av lek, innebär inlärning på sikt utveckling för barnet. Enligt Vygotsky (1981) har den vuxne stor betydelse för barnets utveckling genom att den vuxne genom inlärning "lyfter" barnet till en högre utvecklingsnivå. För gravt flerhandikappade barn är ofta förälderns/vårdarens deltagande en förutsättning för att barnet skall kunna leka och utvecklas. Inte minst är inlärningen viktig för barnets kommunikativa utveckling.

I den empiriska studien vill jag beskriva kommunikationen mellan mor och barn samt vilken funktion leken har i interaktionen.

# *DEL 3 - METOD OCH EMIPIRISKT MATERIAL*

**Kapitel 8**

## EMPIRISK STUDIE

### Syfte med den empiriska studien

Syftet med den empiriska studien är, som tidigare nämnts, att beskriva den kommunikativa interaktionen mellan gravt flerhandikappade barn på tidig utvecklingsnivå och deras föräldrar/vårdare samt att beskriva vilken funktion leken har i interaktionen mellan mor och barn. Jag har, som tidigare nämnts, valt att använda "mor-barn" i beskrivning av interaktionen, men avser även far, lärare eller annan vårdare. Det praktiska syftet med denna avhandling och förväntat resultat är att öka förståelsen för hur gravt utvecklingsstörda barn kommunicerar med sin omgivning, att beskriva vilken typ av stimulans som befrämjar barnets kommunikativa utveckling och att öka kunskaperna om de villkor under vilka familjerna lever. Nyckelbegreppen är lek, kommunikation och utveckling.

### Metod, tillvägagångssätt, insamling och analys av data för den empiriska studien

*Förstudien*

I samband med den undersökning om gravt utvecklingsstörda barns leksituation sedd ur föräldraperspektiv (Brodin, 1985), som tidigare presenterats, gjordes två videoinspelningar av 10-årige Fredriks lek och kommunikation. Inspelningarna gjordes både i träningsskolan och i hemmet och ägde rum vid två olika tillfällen. Ingen planering av de situationer som skulle filmas hade gjorts i förväg utan inspelningsmomenten bestämdes på plats. Avsikten var ursprungligen att ge en bild av hur en dag ser ut för ett svårt flerhandikappat barn. I syfte att i detalj studera kommunikationen, dels mellan mamman/pappan och Fredrik, dels mellan skolpersonalen och Fredrik har videofilmerna analyserats. Den hopklippta videofilm som använts som förstudie, är två timmar lång efter det att den grovklippts. I första hand har mycket suddiga sekvenser klippts bort samt flera av de delar som handlar om hygien och skötsel. I skolan har det pedagogiska arbetet och interaktionen beskrivits. I hemmet har familjens normala rutiner följts och filmats. Från träningsskolan har morgonsamlingen och måltiden beskrivits. Från hemmet finns sex sekvenser beskrivna nämligen hemkomst från skolan, mellanmål, lek, duschning och massage, middag

och nattning. Syftet med analysen var, förutom att beskriva samspelet mellan en mor/vårdare och ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn, att utarbeta en metod för analys och tolkning av videoinspelat material av icke-verbal kommunikation hos gravt handikappade barn.

För att analysera videofilmen har jag sett den vid upprepade tillfällen och gjort noggranna protokollsanteckningar med beskrivningar av innehållet, t ex miner, gester, vokalisering, kroppshållning hos mamman/vårdaren och barnet. Kommunikationen beskrivs i huvudsak i kvalitativ form. Som hjälp vid analysen har jag relaterat till en kommunikationsmodell med begreppen kommunikativ form, kommunikativt innehåll och kommunikativ användning (Bloom & Lahey, 1978). När min analys och tolkning avslutats har en "dubbelcheckning" (Brodin, 1989) gjorts, dvs tillsammans med barnets föräldrar har jag sett filmen utan att föräldrarna tidigare tagit del av mina anteckningar. Föräldrarna har då redogjort för vad som händer på filmen, vad barnet menar med olika gester, rörelser etc och varit "språkrör" för sitt barn. Jag har i protokollen följt deras muntliga redogörelse och noterat de händelser och uttryck som avviker från mina egna. Jag har upplevt det som positivt att låta föräldrarna delta i tolkningsprocessen. Dels känns det etiskt riktigt att föräldrarna tagit del av och bidragit till arbetet så att de känner sig delaktiga, dels är det rimligt att anta att föräldrarna känner Fredrik, eftersom de lever tillsammans med honom. Föräldrar och forskare har olika perspektiv och detta kan bidra till att öka kunskapen om barn med svåra funktionshinder.

Förstudien har legat till grund för utprövandet av det arbetssätt, som sedan använts vid analys och tolkning av videoinspelat material av ytterligare fem barn. Hur arbetet med analys, transkribering och tolkning av videofilmerna i detalj skett, beskriver jag under respektive avsnitt i huvudstudien.

*Huvudstudien*

I huvudstudien ingår således Fredrik 10 år samt nytt insamlat material från ytterligare fem familjer med ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn. Studien bygger på föräldraintervjuer, samtal, observationer i hemmet och i förskolan/skolan/på sjukhuset samt videoinspelningar. Materialet presenteras som personbeskrivningar. Datainsamlingen påbörjades hösten 1985, men intensifierades från hösten 1988. Samtliga besök och intervjuer för datainsamlingen var avslutade i början av 1990. Studien är deskriptiv och i huvudsak kvalitativ. En kvantitativ bedömning har gjorts i fråga om turtagning och initiativ, men den delen har endast haft till syfte att få en uppfattning om barnens förmåga att påverka samspelet med omgivningen. De återkommande besöken hos familjerna har ej haft till syfte att beskriva ett utvecklingsförlopp, utan jag har snarare försökt fånga ett "normalbeteende" hos varje barn och familj. Jag har således för-

sökt få en så realistisk beskrivning av barnet i sin vardagliga miljö som möjligt. Med flera besök har jag minskat risken för att barnet kanske inte varit "i form" vid mitt besök (se vidare under föräldraintervjuer, sid 101).

De kriterier som påverkat **valet av familjer** i detta projekt är, att de har ett barn, som av föräldrar, lärare och läkare bedömts vara gravt utvecklingsstört och flerhandikappat, att familjerna ställt sig positiva till att delta i projektet och att de bor i Storstockholmsområdet. Många forskare inom handikappområdet har rapporterat svårigheter att få representativa undersökningsgrupper, vilket resulterat i att fallstudier ofta rekommenderas (van Balkom & Heim, 1990; Crystal, 1986; McReynolds & Kearns, 1983; Yoder & Coleman, 1990). Dels är populationen handikappade människor generellt liten, dels tycks svårigheterna att få ett representativt urval öka ju gravare handikappet är, som t ex i forskning om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn och deras familjer.

Av de sex familjer, som ingår i min undersökning, var två tidigare kända för mig. En av dessa var Fredriks familj, som jag känt i närmare åtta år. Hans föräldrar var mycket intresserade av att bidra till projektet. Ytterligare en familj, som jag känt i många år, tillfrågades om de vill delta i projektet och även de ställde sig positiva. Dessa båda familjer har därefter hjälpt mig att tillfråga övriga projektdeltagare. De sex barnen, som ingår i studien är Anna 1;3 år, Bengt 2;6 år, Cecilia 4 år, David 6 år, Erik 8 år och Fredrik 10 år. Barnens ålder hänför sig till tiden för projektstarten. Jag har inte medvetet strävat efter en spridning i ålder hos barnen, eftersom barnens biologiska ålder oftast inte säger någonting om deras funktionella nivå.

Allt fler forskare inom området AAC (alternativ kommunikation) menar, att detaljerade personbeskrivningar av både vanliga och ovanliga "fall" är nödvändiga att göra (Mirenda, 1990). Hon menar att det ofta är omöjligt att avgöra vad som är normalt eller inte vid projektstarten. Inte minst viktigt är det att kritiskt diskutera fel och misstag ifråga om forskningsmetoder (Blackstone, 1989; Mc Even & Karlan, 1990).

Min undersökning omfattar således en liten grupp mycket svårt flerhandikappade barn och deras föräldrar och en viktig fråga är min roll som forskare. Två begrepp som har betydelse är *närhet och distans*. De familjer, som deltagit i mitt forskningsprojekt har en stor arbetsbörda och lägger ner mycket tid och omsorg på sina barn. Jag har under projektets gång lärt känna föräldrarna relativt väl. Det har varit nödvändigt att ha en nära relation till familjerna, eftersom jag vill öka förståelsen för familjer med gravt utvecklingsstörda, flerhandikappade barn. Trots familjernas svåra situation har de "släppt in" mig i deras liv och jag känner stor empati för deras situation. Det har varit viktigt för mig att föräldrarna känt förtroende för mitt sätt att arbeta. Jag förmodar emellertid att det är

relativt medvetna föräldrar, som ställer upp i denna typ av projekt, i den mening att de förstår att deras bidrag är nödvändiga för att utveckla ny kunskap. Dessa föräldrar är ständigt omgivna av en mängd "experter" som vill hjälpa dem och det vore inte märkligt om de inte orkade ta emot fler. Dessutom lyfts ofta svåra situationer upp till ytan och de tvingas åter gå igenom sina upplevelser och erfarenheter, vilket medför att deras innersta tankar och känslor blottläggs för forskaren.

**Valet av aktiviteter** att studera (lek och måltid) grundar sig på resultatet från förstudien samt andra studier, som visat att vissa situationer är mer fruktbara än andra att beskriva ur kommunikativ synpunkt (Brodin, 1985; Junefelt, 1987). Båda dessa situationer är lämpliga ur studiesyfte, vilket även annan forskning inom interaktionsområdet visat (van Balkom, 1985 Brumark, 1989; Heim, 1989). När det gäller leksituationen har jag vid mitt besök i hemmet bett föräldrarna (lärarna i skolan/förskolan) att leka någonting - med eller utan leksaker - som de brukar leka med barnet och som barnet och de själva tycker är roligt. Det finns således inget speciellt material eller någon speciell plats som mor och barn förväntas leka på. Min intention har varit att, utan att påverka de normala rutinerna i vardagen alltför mycket, göra videoinspelningar av barnets lek och kommunikation. För det första ser jag det som helt omöjligt att bestämma vad mor och barn skall leka med, eftersom gravt flerhandikappade barn normalt är mycket ointresserade av leksaker (Brodin, 1985). För det andra reagerar dessa barn mycket starkt på upplevelser och beteenden, som är okända eller avviker från det normala, vilket då riskerar att ge en sned bild av hur barnet brukar leka. Nackdelen med detta arbetssätt är att jag tvingats göra relativt långa videoinspelningar för att ge en rättvisande bild och filmerna har därför varit tidskrävande att analysera. När det gäller måltiden har jag i förväg frågat föräldrarna, när de brukar äta middag och sedan har jag anpassat mig efter den tiden. Måltiden förväntas inte explicit handla om kommunikation från vare sig förälderns eller barnets sida - utan om att få i sig mat. Det är då en naturlig och mindre kravfylld situation för båda parter, där framför allt föräldern är mer avslappad. Att måltiden inte förväntas handla om kommunikation innebär dock inte att den inte handlar om kommunikation, utan snarare att den som matar barnet ofta är så engagerad i själva matningen att han/hon inte tänker på måltiden som kommunikation. Den interaktion, som förekommer vid måltiderna blir därför mycket ojämn, eftersom den av vårdaren inte alltid upplevs och tolkas som kommunikation. Med detta menar jag att mamman kanske inte alltid är uppmärksam på barnets signaler, eftersom hennes intresse främst är inriktat på att barnet behöver få i sig näring. Detta skall ställas i relation till att varje måltid kan ta mellan en och två timmar för dessa barn.

Däremot präglas förmodligen leksituationen mycket mer av förälderns ambition och önskan om att prestera någonting kommunikativt, om inte barnets lekintresse eller ointresse tar överhand och styr föräldern. I de

flesta fall är det mamman, som leder och styr kommunikationen både vad gäller turtagning och initiativ. Fredrik har visat att den situation där han är mest kommunikativt aktiv är under den massage, som hans mamma ger honom efter kvällsduschen och man kan klart urskilja en turtagning mellan honom och mamman. Av denna anledning har jag valt att i Fredriks fall även redovisa en del av samspelet vid massagen. Det framgår tydligt av videofilmerna, att han tar egna initiativ för att t ex få mamman att fortsätta massagen - han vill ha mer. När det gäller det yngsta barnet, Anna, har jag valt att även redovisa en videosekvens från badet, eftersom det är den situation där hon visar sig mest aktiv.

**Personbeskrivningarna** bygger på **föräldraintervjuer, samtal och observationer** (naturalistiska och videoinspelade) i hemmet och i barnets dagliga verksamhet. I personbeskrivningarna finns även en beskrivning av familjesituation, barnens funktionsnedsättningar, daglig aktivitet, lek och leksaker, kommunikation och utveckling. Jag har ej använt journaler för att redogöra för hur barnen diagnosticerats, utan använder föräldrarna och lärarna, som informatörer om barnens funktionsnedsättningar och förmågor. De faktauppgifter om barnens funktionsnedsättningar som föräldrar och lärare givit grundar sig dock på journalanteckningar. Skälet till att jag valt att inte själv ta del av barnens journaler är främst att jag vill lyfta fram föräldrarnas och lärarnas upplevelser av barnens lek och kommunikaton, men även att journalanteckningar ofta ger en missvisande bild av barnens förmågor, vilket bl a forskning om rörelsehindrade barn visat (Björck-Åkesson & Fälth, 1991). Vid den internationella ISAAC-konferensen i Stockholm, 1990, där cirka 100 forskare från olika delar i världen deltog, betonades att forskningen i större utsträckning borde inriktas på föräldrars/vårdares kunskaper, upplevelser och erfarenheter. Speciellt betonades detta när det gäller de allra svårast handikappade (Brodin & Björck-Åkesson, 1991).

Vid mitt första besök i familjen lades grunden till fortsatt samarbete och därför var detta besök viktigt. Jag informerade familjen om projektet och redogjorde för syftet med detta och vilka förväntningar jag hade på dem. Vid besöken fick även familjen tillfälle att ställa frågor om mitt arbetssätt, hur materialet skulle användas och de fick själva ta ställning till i vilken mån de ville bidra. I forskarrollen ingår att medvetandegöra deltagarna om vad deras medverkan i projektet innebär och hur deras information kommer att behandlas. Att göra intervjuer och samtala med familjer med mycket svårt handikappade barn innebär, att man först måste bygga upp ett förtroende och en närhet till barnet och föräldrarna. Föräldrarna måste känna att forskaren har ett ärligt intresse av deras situation och behandlar deras ofta mycket känsliga uppgifter med varsamhet. Detta får anses vara grundförutsättningar för att föräldrarna skall vilja och våga dela med sig av sina tankar och erfarenheter. En annan förutsättning är, att forskaren är flexibel ifråga om dag och tidpunkt för intervjuer och videoinspelningar. Barnen är mycket infektionskänsliga och relativt ofta sjuka

eller "ur gängorna", vilket medför att den avtalade tiden kan behöva skjutas fram. Planerna kan också behöva ändras, beroende på att familjen av en eller annan anledning känner att de inte orkar ta emot besök. Inbokade besök och inspelningar kan således mycket snabbt behöva ställas in och skjutas på framtiden och detta medför att arbetet måste utföras med stor flexibilitet vad beträffar tid och rum. En strikt tidsplanering är således omöjlig att göra.

**Föräldraintervjuerna** gjordes vid första besöket hemma hos familjen. De frågor som ställdes (Bilaga 2) var semistrukturerade, av övergripande karaktär och ej alltför påträngande för föräldrarna att besvara. Intervjufrågorna bygger på tidigare nämnda probleminventering om 38 gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation (Brodin, 1985). Frågorna har dessutom stämts av med två andra föräldrar till flerhandikappade barn, som ej ingår i denna studie. Svaren på intervjufrågorna antecknade jag på plats, eftersom flera av föräldrarna framförde önskemål om att jag ej skulle använda bandspelare vid intervjuerna. Några av föräldrarna angav som skäl att de hade dåliga erfarenheter av tidigare bandade intervjuer och jag accepterade deras önskemål. Anteckningarna från intervjuerna skrevs ut samma kväll som besöket ägt rum. Jag gjorde även, som tidigare nämnts, en muntlig genomgång av projektet och en överenskommelse med föräldrarna om hur det insamlade materialet skulle användas. Föräldrarna har i enlighet med denna överenskommelse haft möjlighet att påverka om de ville utesluta några speciellt känsliga delar av intervju och samtal ur den slutliga versionen.

Patton (1980) menar att det är viktigt, att de som blivit intervjuade känner igen sig efteråt och menar, att det finns två sätt att bedöma trovärdigheten i undersökningen. Det första handlar om forskarens syn på trovärdigheten av insamlade data och det andra handlar om andra forskares möjligheter att validera och verifiera resultaten. Jag har för att försäkra mig om att föräldrarna känner igen sig efter utskrift sänt över mina anteckningar till familjen, som beretts tillfälle att stryka saker, som de inte önskar ha med i beskrivningen. Trots detta har föräldrarna endast vid något tillfälle önskat att jag skulle ta bort någonting som de "sagt för snabbt", dvs oövertänkt. Det har i dessa fall rört sig om sådant som föräldrarna sagt, som kan skada eller försvåra deras samarbete med olika personer, främst myndighetspersoner. Denna överenskommelse har medfört att föräldrarna sannolikt känt sig friare att tala öppet, utan att i förväg behöva "väga" varje ord. Föräldrarna har även haft möjlighet att senare påpeka och tillrättalägga eventuella missuppfattningar och fel när det gäller faktauppgifter. Pattons andra kriterium innebär att andra forskare skall kunna erhålla samma resultat under samma förutsättningar. Den detaljerade transkriberingen av videofilmerna och analysen gör att försöket kan upprepas. Resultaten från studien i sin helhet har även diskuterats och jämförts med andra handikappforskare som arbetar med videoanalys av

mor-barn-interaktion (t ex Björck-Åkesson, Heim och van Balkom) och utifrån dessa diskussioner bedömer jag att mina resultat som rimliga.

Även Kvale (1989) menar, att kommunikation som förs mellan forskare och subjekt avseende frågeställningar och resultat är ett sätt att validera intervjuer, främst genom att den intervjuade kan bekräfta eller avfärda forskarens tolkningar. De semistrukturerade intervjuerna har haft till syfte att ge en allmän beskrivning av barnets och familjens livsvillkor. En stor del av frågorna var därför inriktade på familjens situation, barnets lek, kommunikation och funktionsnedsättningar. De svar, som föräldrarna gav vid intervjuerna, har jag utifrån de upprepade besöken bedömt som riktiga utifrån deras perspektiv. Vid de upprepade besöken har jag även haft möjlighet att återkomma till ett ämne och kontrollera att jag uppfattat deras svar korrekt.

Polkinghorne (1989) anser att tidsfaktorn har stor betydelse för validiteten i kvalitativ forskning. Om en studie sträcker sig över tid med flera mättillfällen kan man återkomma till och fördjupa ämnen man tidigare diskuterat. Den relativt långa tid jag känt familjerna gör att jag lättare kan bedöma trovärdigheten i deras uttalanden, än om jag bara hade träffat familjen vid något enstaka tillfälle. En sak som sannolikt ökat validiteten är att jag träffat barnen på olika platser och i olika situationer. Förutom att jag träffat barnen i hemmet har jag träffat dem i skolan/förskolan eller på sjukhuset. Jag har även haft tillfälle att träffa barnen tillsammans med flera olika personer t ex föräldrar (mamman eller pappan), lärare och personlig assistent. I några fall har jag även observerat samspelet med syskon och kamrater. Jag har också använt olika tekniker då jag samlat information om barnen och familjerna, dvs intervjuer, samtal, observationer och videoinspelningar, vilket sammantaget ger en mer heltäckande bild av dem.

Intervjufrågorna kompletterades därefter med information från de **ostrukturerade samtal** jag förde med föräldrarna om deras upplevelser av barnets födelse och funktionsnedsättningar. Föräldrasamtalen avser den naturliga konversation, som fördes utanför den regelrätta intervjun. Till samtal har även räknats den biinformation, som kommit fram som "prat vid sidan om" vid videoinspelningarna. Vid dessa samtal gjordes inga anteckningar eller bandupptagningar, utan med hjälp av bandspelare memorerade jag spontant de delar av samtalen jag kom ihåg omedelbart efter besöket hos familjen. Dessa band skrevs ut samma kväll och har till uppgift att ge min personliga bild av mötet med familjen samt att öka min egen förståelse för varje familj. Detta tillvägagångssätt kan medföra att saker glömts bort eller tolkats på annat sätt än föräldrarna ursprungligen avsett. För att undvika missuppfattningar har föräldrarna tagit del av detta material och i vissa fall gjort korrigeringar. Det kan t ex gälla uppgifter kring barnets födelse, som i vissa fall blivit mycket känsloladdade för föräldrarna och svåra för mig att fånga utan bandspelare. Annan infor-

mation om barnet och familjen har framkommit som biprodukt vid videoinspelningarna. Jag har här valt att ta med sådan information som ej framkommit på annat sätt och som ger en tydligare bild av barnet och familjen. Bogdan & Taylor (1975) säger att "One person may describe an experience in one way and another person may describe that same experience in quite another way. Yet both may be 'telling the truth' according to their own perspectives: their own interpretations, rationalizations, fabrications, prejudices and exaggerations" (ibid, sid 9). Det handlar således om vilket perspektiv forskaren har och hur forskningsfrågan formulerats.

**Videoinspelningar** har gjorts vid samtliga besök. Inspelningarna är gjorda i ordinärt ljussken och utan extra förstärkande lampor, som kan distrahera barnet. Kameran ställs in och "går" automatiskt utan att någon står bakom och sköter den. Videoinspelningarna på varje barn har i allmänhet ägt rum mellan 15-40 minuter vid 5 olika besökstillfällen, delvis beroende på hur barnet mått. Vid ett tillfälle fick inspelningen avbrytas efter endast cirka 5-10 minuter, eftersom barnet fick andningsbesvär och vid ett annat därför att barnet somnade.

Många forskare har, som tidigare nämnts, visat att lek och måltid är lätta att hantera ur inspelningssynpunkt (t ex Brumark, 1989; Heim, 1989). Vid måltiden sitter en eller ibland båda föräldrarna tillsammans med barnet. Vid lekinspelningen har jag valt att be föräldrarna leka på det sätt de brukar göra med barnet. Jag ställer inga krav på att leken skall ske med vissa föremål eller gå till på ett visst sätt. Snarare uppmuntrar jag föräldrarna att göra vad de normalt gör när de leker med sitt barn, någonting som barnet och de själva tycker är roligt. Jag går således in förutsättningslöst och låter i hög grad vardagens rutiner styra. Detta angreppssätt bedömer jag som ett viktigt förhållningssätt i denna typ av forskning. Dels är barn med grava funktionsnedsättningar i allmänhet mycket känsliga för förändringar och avvikelser från det vanliga, dels blir kraven på föräldrarna genom detta förhållningssätt mindre styrda och prestationsladdade. Det som händer i hemmet sker således på familjens villkor. Av denna anledning ser dessa avsnitt olika ut för de sex barnen. Mitt syfte är att beskriva kommunikationen och i båda dessa aktiviteter, lek och måltid, finns stora möjligheter till kommunikation. Jag bad föräldrarna att tänka efter om det finns någon annan situation, där barnet kommunicerar mycket och är tydligt i sitt sätt att uttrycka sig. Av denna anledning redovisas en badsekvens för det yngsta barnet och duschning och massage för det äldsta barnet.

Den kamera som använts vid videoinspelningarna är en relativt liten kamera (Sony Handicom V8). Filmerna har **tidskodats** i minuter, sekunder och tiondels sekunder för att det skall vara lättare att transkribera materialet och hitta tillbaka till en bestämd sekvens. Jag har inte använt mig av analys på tiondels sekundnivå utan transkriberingen är gjord på

sekundnivå. Tidsintervallen på de sekvenser som redovisas anges i beskrivningen av varje barn.

I huvudsak kan datainsamlingen i hemmet och i skolan/förskolan/på sjukhuset beskrivas enligt följande:

Tabell 6. Översikt över datainsamling av empiriskt material

| Besök 1 | Besök 2-5 |
|---|---|
| Föräldraintervju | |
| Samtal | Samtal |
| Observation | Observation |
| Videoinspelning | Videoinspelning |

Uppgifterna från föräldraintervjuer, samtal och naturalistiska observationer har förts **samman i ett dokument** för att ge en helhetsbild av barnet och familjen. Jag har således valt att inte redovisa de olika delarna separat utan som en helhet. Först har resultaten från intervjuerna med föräldrarna med utgångspunkt från frågeformulären skrivits ut så noggrant som möjligt. Jag har vid detta arbete följt det utarbetade frågeformuläret. Därefter har mer allmänna synpunkter, som kommit fram i samtalen med föräldrarna, i efterhand förts in i de färdiga utskrifterna av intervjuerna. De har således sammanfogats till en redan färdig utskrift för att ge en fylligare beskrivning av barnet och familjen. Det rör sig ofta om kommentarer, som föräldrarna givit på mer informell grund. Jag har gjort ett urval av vilka delar, som skall föras in och framför allt var i texten de skall föras in med syftet att öka förståelsen för barnet och familjen.

Bilden av barnet och familjen har kompletterats successivt efter mina återkommande besök hos familjen. Kompletteringarna grundar sig på samtal med föräldrarna samt på mina egna observationer. Totalt har jag gjort fem besök hos varje barn. Två eller tre vidoinspelningar har ägt rum i hemmet, två eller tre i skolan/förskolan/på sjukhuset. Syftet har, som tidigare nämnts, inte varit att följa och beskriva ett utvecklingsförlopp hos barnen och att göra jämförelser mellan de olika besökstillfällena, utan anledningen till att flera inspelningar gjorts av varje barn är att barnens fysiska och psykiska tillstånd starkt varierar och att jag strävat efter att beskriva ett "normalbeteende". Som exempel vill jag nämna det första besöket hemma hos den lilla flickan på 1;3 år. Hon hade precis kommit hem på permission från sjukhuset och var mycket trött. Den videoinspelning, som gjordes vid detta besök blev mycket kort, eftersom hon somnade gång på gång. Den bild, som jag fick av flickan vid vårt första möte, ger inte en rättvisade bild och av den anledningen var flera besök och videoinspelningar nödvändiga. Med flera videoinspelningar, med mellanliggande tid, är det lättare att avgöra vad som verkar vara normalt

beteende hos ett visst barn. Besöken planerades ursprungligen äga rum cirka en gång per månad men jag har, av skäl som tidigare nämnts, tvingats ställa in och flytta fram besök och inspelningar vid flera tillfällen.

**Transkriberingen** av innehållet i filmen har gjorts i flera steg, från en mer övergripande till en mer detaljerad transkribering. För samtliga barn har jag transkriberat material från 6-8 olika tillfällen, som i tid omfattar mellan 20:27 minuter och 53:16 för varje barn. I avhandlingen redovisas för varje barn material från 4-7 olika inspelningar. Den kortaste sekvensen som redovisas är på 1:10 minuter och den längsta på 18:10 minuter. Variationen i längd hänger samman med den aktivitet som spelats in och redovisas, vilket innebär att vissa sekvenser behöver mer tidsmässigt utrymme.

Detta innebär att mellan 20 och 53 minuter per barn har transkriberats. Vid transkriberingen har varje sekund nedtecknats enligt det schema för kategorisering som utarbetats (Bilaga 3). Liknande kategorier har använts av Cirrin & Rowland (1985) i en studie av 15 gravt utvecklingsstörda ungdomar. Utgångspunkten för mitt arbete med transkribering av det videoinspelade materialet har varit Cirrin & Rowland (ibid), Heim (1989), Light (1985) och Ochs (1979). Det färdiga protokollet redovisar både barnets och mammans beteende och verbala och icke-verbala kommunikation (se vidare i Bilaga 4). Det har varit svårt att välja ut sekvenser ur filmerna, som illustrerar lek och kommunikation, eftersom de ofta innehåller inslag av båda. Jag har emellertid valt tekniskt bra sekvenser, som dels tydligt visar barnets lek och kommunikation, dels upprepats vid flera tillfällen, dvs utgör någon sorts mönster för varje enskilt barn.

Någon **tidssampling** har jag således inte gjort, eftersom jag inte funnit det fruktbart på dessa barn, som ger mycket oregelbundna och svaga reaktioner. Stöd för detta förfaringssätt har jag fått i förstudien, men jag har även gjort en tidssampling på några av barnen (Anna och David), utan att resultatet tillförde något ytterligare. Istället har jag valt att föra upp vad barnet gör (huvudställning, kroppshållning, rörelser, andning, ögonriktning/blickkontakt, gester, miner och vokaliseringar/ljud) parallellt med vad mamman gör.

De försök till tidssampling jag gjorde visade på stora svårigheter, eftersom många sekvenser var mycket händelsefattiga. Av beskrivningarna om barnens lek och kommunikation framkommer de långa pauseringar, som gör att jag kallar sekvensen för händelsefattig. Jag beslutade mig därför för att beskriva vad som hände på filmen i sin helhet och att välja ut sekvenser som är "bra" kommunikation för analys, dvs som är tydliga och återkommande. Den metod jag valt är att skriva ned vad som händer på filmen och noggrant notera de aktiviteter som inryms. Jag beskriver således kontexten samt de kommunikativa processer som äger rum under

aktiviteten. Jag har vid måltiden i allmänhet startat kameran och lämnat rummet, så att min närvaro inte skall påverka barnet och mamman/ vårdaren mer än nödvändigt. Jag har emellertid befunnit mig i bakgrunden och gjort observationer för att underlätta analys- och tolkningsarbetet i ett senare skede. Tolkningen har genomförts i två steg, min egen och föräldrarnas, dvs vad som i förstudien benämnts "dubbelcheckning" och som beskrivs nedan. Den efterföljande tolkningen i samarbete med föräldrarna gör att de resultat som erhålls förmodligen kan betraktas som mer tillförlitliga. Metoden är omfattande och mycket tidskrävande, men ger en relativt god bild av hur kommunikationen fungerar hos ett gravt flerhandikappat barn.

Vid **analysen och tolkningen** har jag vid upprepade tillfällen sett varje film rakt igenom i sin helhet för att få en övergripande uppfattning om filmens innehåll. Varje ytterligare tillfälle jag sett filmen har sedan ökat möjligheten att förstå mer av verkligheten. Arbetet med videoanalyserna har koncentrerats på ett barn i taget för att undvika sammanblandning. Slutligen har jag sett samtliga filmer av varje enskilt barn samma dag för att få en helhetsbild. Därefter har det egentliga analysarbetet påbörjats med att jag nedtecknat huvuddragen i filmen och gjort allt mer detaljerade beskrivningar av händelseförloppet.

Mycket tid har krävts för analys av varje film, eftersom filmerna analyseras i sin helhet. Detta innebär att jag mer eller mindre "levt" med varje barn under en längre period. Jag får alltså en närhet till barnen och föräldrarna, vilket gör att jag tycker att jag känner dem och står dem närmare än jag i själva verket gör. Känslan av närhet har förstärkts genom videofilmerna. Jag känner igen föräldrarnas rörelser och deras mimik, eftersom jag studerat dem så ingående. Det kan ibland upplevas som besvärande, eftersom föräldrarna inte är medvetna om den känsla av närhet jag känner. När jag efteråt träffat familjerna och gått igenom filmerna har detta blivit tydligt för mig. Närheten till föräldrar och barn är dock nödvändig.

Videoinspelningar används idag ofta inom forskningen och jag ser det som ett utmärkt redskap för att i detalj analysera olika fenomen. Eftersom videofilmer visar betydligt mer än de har för avsikt att göra, vilket de inblandade oftast inte är medvetna om, är det viktigt att forskaren gör etiska överväganden om hur materialet skall användas då projektet avslutats.

En del forskare t ex Smebye (1986) har pekat på de svårigheter som själva tolkningsarbetet innebär, eftersom mödrar ofta "övertolkar" sina barn. Med övertolkning menar Smebye att mödrar ofta tillskriver en handling en större betydelse än den i själva verkat kan ha. Smebye menar dock att denna övertolkning kan struktureras så att barnen lär sig kommunicera med hjälp av denna teknik. Att tillsammans med föräldrarna gå igenom

och tolka filmerna har jag i förstudien valt att kalla *"dubbelcheckning"*. De noteringar, som görs vid detta tillfälle visar på kongruens och avvikelser mellan min och föräldrarnas tolkning. Avvikande resultat har jag sedan analyserat på mikronivå, dvs varje bild har matats fram ruta för ruta för att olika nyanser skall komma fram. Syftet med föräldrarnas medverkan i tolkningen har dels varit att göra dem delaktiga, dels att stämma av mina egna tolkningar med deras, eftersom de har personkännedom. Föräldrarna har inte haft tolkningsföreträde, men det är rimligt att tillvarata deras erfarenheter av att i vardagen tolka sina barns signaler.

Den arbetsmetod jag använt i projektet har byggt på föräldrarnas aktiva medverkan och jag har valt att utgå från hemmet och föräldrarna. Jag ser flera fördelar med detta arbetssätt. Det är i allmänhet svårt att tolka ett barn med grav utvecklingsstörning och flerhandikapp och inte ens föräldrarna vet alltid med säkerhet att de förstår vad barnet menar. För den som är utomstående är det ofta svårt att göra en tolkning, eftersom man inte känner barnet tillräckligt bra. Detta hindrar emellertid inte att den som är utomstående, t ex forskaren, kan se andra saker än föräldrarna. Den uppfattning som föräldrarna har om sitt barn överensstämmer inte alltid med forskarens, vilket beror på att man har olika perspektiv och intresserar sig för olika saker.

Kapitel 9

# BESKRIVNINGAR AV BARNEN OCH FAMILJERNA

## Översiktlig presentation

Det empiriska materialet bygger således på föräldraintervjuer, samtal, observationer och videoinspelningar kring sex barn: Anna 1;3 år, Bengt 2;6 år, Cecilia 4 år, David 6 år, Erik 8 år och Fredrik 10 år. Barnens namn är fingerade. I tabellerna är barnens namn förkortade med bokstäverna A - F. I texten används bl a vissa medicinska termer, som finns förklarade i Bilaga 6, Ordförklaringar. Först kommer en sammanställning av de sex barnens funktionsnedsättningar, funktionella nivå och kommunikativa nivå och därefter presenteras varje barn och familj som personbeskrivningar. Barnen redvisas från det yngsta (1;3 år) till det äldsta (10 år).

De flesta barn med utvecklingsstörning och andra funktionsnedsättningar diagnosticeras av läkare, som gör en neurologisk och medicinsk bedömning. I denna ingår ofta hjärnröntgen, kromosomodling, genetisk bedömning, EEG samt föräldrasamtal som en viktig del. Denna bedömning ligger sedan till grund för medicinering, t ex mot kramper och andningsbesvär, men den säger förhållandevis lite om barnens förmågor. Den motoriska delen bedöms av sjukgymnasten, som i första hand tittar på barnens motoriska utveckling, kvarstående reflexer osv och relaterar detta till normala barns utveckling. Många test för bedömning av motorik handlar om att göra saker på tid och är därför ej användbara för gravt utvecklingsstörda barn. Specialpedagogen bedömer ofta barnen med hjälp av MPU-test (motorisk och perceptuell utveckling), Portage guide eller Lilli Nielsens funktionsschema. Dessa bedömningar görs för att leda till åtgärdsprogram. Den bedömning som görs av psykologen grundar sig ofta på Griffith- och/eller Leiter-test, trots att inget av dessa anses användbart på små, gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn. Leiter-testet benämns ett "ospråkligt test". Dessa uppgifter bygger på information från en representant från Tvärsektionsgruppen inom barn- och ungdomshabiliteringen. Denna expertgrupp består av en representant för varje yrkeskategori inom habiliteringen i vårt land. Jag har ingen praktisk erfarenhet av att testa barn, utan min erfarenhet grundar sig på de många gravt utvecklingsstörda barn och föräldrar jag under årens lopp lärt känna och på uppgifter från olika personalgrupper som testar och bedömer barn. Jag har tidigare själv tagit del av journalanteckningar, men bedömt att de ofta ger bristfällig information. För min undersökning, som handlar om lek och kommunikation, bedömer jag att journalanteckningar om barnens

funktionsnedsättningar har ett begränsat värde, eftersom jag fokuserar på samspelet mellan barn och föräldrar/lärare. Jag har även förstått att det är komplicerat att göra bedömningar på små barn med svåra hjärnskador. För att undvika felaktiga bedömningar antar jag att de kvalitativa bedömningsscheman som t ex Seibert och Hogan (1982) eller Uzgiris och Hunt (1975) utarbetat är att föredra, eftersom dessa bygger på barnens funktionella nivå.

När det gäller bedömning av syn- och hörselförmågan görs denna i de flesta fall av speciella syn- och hörselkonsulenter, många med otillräcklig kunskap om svårt utvecklingsstörda barn. Idag finns i Sverige sex resurscenter, som tar emot barn med funktionsnedsättningar för bedömning och de utarbetar även individuella behandlingsprogram. De två äldsta barnen (8 och 10 år) står sedan flera år i kö för att få komma till Ekeskolans resurscenter (statligt resurscenter för gravt synskadade barn med tilläggshandikapp) för bedömning.

Jag har valt att redovisa de sex barnens funktionsnedsättningar i tabellform för att ge en överblick. Graden av funktionshinder har ej angivits, vilket innebär att stora variationer kan finnas. Jag har, som tidigare nämnts, inte själv tagit del av journalanteckningar om barnens funktionsnedsättningar, utan har valt att redovisa föräldrarnas och personalens uppgifter. Faktauppgifterna om barnens funktionsnedsättningar bygger dock till stor del på journalanteckningar. I ett par fall har föräldrarna angivit diagnosen Cp-skada eller spastisk tetraplegi. Dessa funktionsnedsättningar finns redovisade i tabellen under övrigt.

Tabell 7. De sex barnens funktionsnedsättningar enligt föräldrarnas uppgifter.

| Barn | A | B | C | D | E | F |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ålder | 1:3 | 2:6 | 4 | 6 | 8 | 10 |
| **Funktionsnedsättning** | | | | | | |
| Grav utvecklingsstörning | x | x | x | x | x | x |
| Rörelsehinder | x | x | x | x | x | x |
| Talskada/komm.störn. | x | x | x | x | x | x |
| Epilepsi | x | x | | | x | x |
| Synskada | x | | x | x | x | |
| Hörselskada | x | | x | | | |
| Inkontinens | x | x | x | x | x | x |
| Övrigt | 1* | 2* | 3* | 4* | 5* | 6* |

Övrigt innebär att funktionsnedsättningen förtydligats enligt följande:
1* Microcefalus, spastisk tetraplegi, ämnesomsättningsfel, andningssvårigheter, Cp-skada
2* Cp-skada
3* Inga sväljreflexer, infektionskänslig, sömnproblem, opererad för "hjärtfel"
4* Dålig blodcirkulation, snedvuxna fötter
5* Cystisk fibros, infektionskänslig
6* Opererad för hjärtfel

Samtliga barn har en svår hjärnskada. Barnen är av läkare och psykolog inom omsorgsverksamheten samt föräldrar och lärare bedömda som gravt utvecklingsstörda. Tre av barnen har skadats vid förlossningen och föräldrarna har drivit frågan om ansvar till rättslig prövning. Två har vunnit målen och beviljats skadestånd. I det tredje fallet har läkaren enligt föräldrarna "prickats", dvs fått en erinran. Ett barn skadades i samband med en hjärtoperation, när han var 10 dagar gammal.

Samtliga barn är rörelsehindrade. Ingen kan gå eller stå utan stöd. Flera har svårt att använda sina händer funktionellt på grund av kontrakturer. Endast två av barnen har bålstabilitet. Ett av barnen har en höftledsluxation, dvs ena höften är ständigt ur led och har vuxit fast fel.

Samtliga sex barn befinner sig på en icke-verbal kommunikationsnivå och använder ljud, gester och kroppsspråk. Inget av de sex barnen kan tugga och äter därför passerad mat. Ett av barnen sondmatas. Samtliga barn är inkontinenta och använder blöjor.

Fyra av barnen har epilepsi och äter ständigt medicin mot sina kramper. Medicinen gör att de blir trötta och ofta har en lägre vakenhetsgrad än normalt.

Fyra av barnen är synskadade. För de två barn som inte är bedömda som synskadade är ett av problemen, att de inte använder sin syn funktionellt. Enligt experter på Ekeskolans resurscenter är detta inte ovanligt för gravt utvecklingsstörda barn. Två barn har konstaterade hörselskador. När det gäller syn- och hörseltestning av gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn finns idag små möjligheter att göra en säker bedömning. Dels saknas adekvata metoder, dels saknas resurser inom landstingen. Många landsting har under senare år prioriterat syn- och hörseltestning av utvecklingsstörda och man kan därför förmoda att åtminstone de flesta barn idag är testade. Att barnen är testade innebär dock inte att man med säkerhet kan uttala sig om deras förmågor.

Under punkten "Övrigt" framkommer flera andra svåra funktionsnedsättningar, t ex cystisk fibros. Samtliga barn är mer eller mindre infektionskänsliga och de föräldrar, som uppgivit detta som tilläggshandikapp, har barn som är exceptionellt lättinfekterade.

Att utgå från barnens funktionshinder, som de finns beskrivna i journaler och dylikt ger *en* bild av barnen, men man kan även beskriva dem utifrån deras funktionella nivå. Då blir bilden en annan. Jag har valt att presentera även dessa data i tabellform för att ge en överblick.

Tabell 8. De sex barnens funktionella nivå enligt mina observationer

| Barn<br>Ålder | A<br>1:3 | B<br>2:6 | C<br>4 | D<br>6 | E<br>8 | F<br>10 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Har huvudstabilitet | - | - | x | x | x | x |
| Har bålstabilitet | - | - | x | x | - | - |
| Kan sitta utan stöd | - | - | - | x | - | - |
| Kan krypa/hasa | - | - | x | x | - | - |
| Kan stå med stöd | - | - | x | x | - | - |
| Kan förflytta sig själv med gåstol/rollator | - | - | x | x | - | x |
| Kan fästa blicken kort stund | ? | x | x | x | x | x |
| Kan gripa föremål* | - | - | x | x | x | x |

*Det är enligt föräldrarna osäkert om barnet viljemässigt kan gripa efter föremål, hålla kvar föremål, släppa föremål med avsikt, peka eller peta med ett finger eller peka med ögonen. Barnens finmotorik är med andra ord dåligt utvecklad.

Tabell 9. De sex barnens kommunikativa nivå enligt föräldraintervjuerna

| Barn<br>Ålder | A<br>1;3 | B<br>2;6 | C<br>4 | D<br>6 | E<br>8 | F<br>10 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Reagerar på kroppskontakt | x | x | x | x | x | x |
| Reagerar på mammans röst | x? | x | x | x | x | x |
| Reagerar på sitt namn | - | x | x | - | x | x |
| Kan härma ljud | - | - | x | x | - | x |
| Förstår vissa enkla ord | - | x | x | - | x | x |

Inget av barnen har ett talat språk. De kommunicerar med naturliga reaktioner och signaler (Kylén, 1983). Barnen reagerar på kroppskontakt och på mammans röst. När det gäller det yngsta barnet tror mamman att dottern reagerar på hennes röst, men hon är inte säker. Två av föräldrarna säger med säkerhet att deras barn inte reagerar på sitt namn, men även någon av de andra föräldrarna känner viss tveksamhet.

Den överblick av barnens funktionsnedsättningar som jag presenterat ger förmodligen en negativ bild av barnen, men jag vill påpeka att dessa svårt flerhandikappade barn även synes ha en kompetens, en förmåga, som framträder tillsammans med föräldrar, syskon och lärare, som känner barnen väl. Detta framkommer inte minst av de efterföljande beskrivningarna av varje barn samt det videoinspelade material som analyserats och tolkats. Vad barnen verkligen kan, framgår således av den empiriska studien.

## PRESENTATION AV ANNA OCH HENNES FAMILJ

Anna är ett år och tre månader. Hon bor tillsammans med sina föräldrar och sin bror, som är 3 1/2 år i en fyrarumslägenhet i Stockholms innerstad. Familjen bodde tidigare i en mindre lägenhet och har vid mitt första besök precis flyttat in i den nya lägenheten, som har ett stort badrum. I huset finns också hiss, vilket är en nödvändighet för familjen. Rummen är rymliga så att Annas hjälpmedel får plats. Anna har tillbringat större delen av sitt första levnadsår på sjukhus. Hon bor på sjukhuset, där hon har en personlig vårdare, som är anställd av kommunen och landstinget. Anna kommer numera hem på permission till sina föräldrar över helgerna samt en dag i veckan.

Mitt första möte med Anna och hennes mamma sker i bostaden. Det är onsdag och Anna och hennes personliga vårdare Nita kommer hem en kort stund efter det att jag anlänt till familjens bostad. Anna reagerar inte vare sig när mamman talar till henne eller när jag försöker ta kontakt med henne. Anna har sina ögon halvt slutna och hon verkar trött. Mamman bär in henne i sovrummet, klär av henne ytterkläderna och lägger ner henne i sängen. Hon berättar att Anna på grund av sin hjärnskada har problem att reglera kroppstemperaturen och att hon därför måste ha extremt mycket kläder på sig och dessutom ligga på en tempererad vattenmadrass.

Vid vårt samtal berättar mamman att dottern föddes efter en helt normal graviditet. En vecka efter beräknad tid för förlossning gick fostervattnet, men värkarbetet kom inte igång, trots att dropp sattes in. Föräldrarna blev oroliga när de märkte att förlossningsarbetet inte förlöpte väl och bad att läkaren skulle göra kejsarsnitt, men läkaren och barnmorskan bedömde att förlossningen kunde ske på naturligt sätt. Efter ett och ett halvt dygn kom en äldre barnmorska in i förlossningsrummet och gjorde enligt föräldrarna ett kirurgiskt ingrepp, då hon bedömde situationen för mor och barn som mycket kritisk. Anna kom till världen.

Påfrestningarna på barnet hade varit stora och Anna föddes med hjärt- och andningsstillestånd. Efter tio minuter fick läkaren igång hjärtat och efter 40 minuter andningen. Anna var gråfärgad i huden och sladdrig i kroppen. Hon förflyttades omgående i respirator till Karolinska sjukhuset. Föräldrarna var chockade, men upplevde inte att de fick något stöd. Dagen efter åkte mamman till sjukhuset, där hon stannade i fem dagar. Ingen trodde att Anna skulle överleva, eftersom hon var så svag. Hemma väntade familjens 3-årige son och mamman åkte därför hem till honom. Föräldrarna besökte Anna dagligen. Efter tio dagar flyttades Anna tillbaka till det första sjukhuset och togs ur respiratorn.

I fem månader låg Anna kvar på sjukhuset. Läkarna ingav inte föräldrarna något hopp inför framtiden, utan antydde att Anna nog bara skulle leva ett par år. Föräldrarna orkade inte ta hem henne. Anna sondmatades och

var i behov av ständig tillsyn och vård och föräldrarna kände att de inte klarade av att ge henne det. Trots att de var på sjukhuset varje dag kände de skuld och ångest. De kände sig anklagade av sjukhuspersonalen. Dessutom kände de omgivningens krav och kände sig dåliga som föräldrar, eftersom de inte klarade av sitt barn. De levde under ständig press och ångest och situationen blev till slut ohållbar. Föräldrarna ansåg sig vara helt utan kvalificerad hjälp. Efter en tid började de känna missnöje med Annas vård, speciellt som hon flyttades från det ena rummet till det andra för att, som de upplevde det, tillfredsställa andra barns och föräldrars behov och önskemål. Föräldrarna hade en känsla av att Anna inte hade något värde för personalen. Föräldrarna började ta hem Anna på permissioner över någon dag, ibland över en helg. Efter fem månader tog de hem henne, som de trodde för gott. Anna var mycket infektionskänslig och sjukhusets akutmottagning blev det ställe dit de ständigt återvände. Efter en tid kände föräldrarna att de inte orkade med den medicinska vården och den ångest som de bar inom sig. Anna gav endast svaga signaler ifrån sig och sov mest hela tiden. Ofta gick föräldrarna fram till sängen och tittade på henne för att konstatera att hon fortfarande andades. Anna har aldrig gråtit eller skrikit. Mamman berättar att föräldrarna kände ständig oro för Anna och kände det som ett nederlag att "de inte ens kunde ta hand om sitt eget barn". De var inte "bra nog" som föräldrar. De bar på starka skuldkänslor. Den första tiden efter Annas födelse isolerade sig familjen, eftersom de inte orkade med att möta alla outtalade krav och nedvärderande kommentarer. Efter det att Anna varit hemma en månad fick familjen kontakt med ett "kristeam", som konstaterade att familjen var i behov av omedelbar avlastning och stöd. De fick först nu hjälp att bearbeta sina känslor och att få Anna överflyttad till ett annat sjukhus.

Vid vårt första möte är Anna ett år och tre månader. Hon har cirka två månader tidigare slutat sondmatas och kan äta passerad mat. Hon har fått en personlig vårdare som hjälper henne, och därmed också familjen, och även om hon fortfarande bor på sjukhuset, är hon hemma hos föräldrarna över helgerna och en dag per vecka. För familjen känns det skönt att veta att Anna har fått det bättre och att de har rätt att påverka och välja hur hon skall ha det. Annas föräldrar är även en av initiativtagarna till en relativt nystartad förening, ALF (Anpassade Lösningar för Flerhandikappade), som arbetar för de allra mest vårdkrävande barnen och deras familjer. Många av dessa barn har precis som Anna tvingats bo på sjukhus för att familjen skall orka och föreningen arbetar nu för en boendemodell, där även de svårast handikappade barnen skall slippa växa upp på sjukhus. Annas föräldrar framhåller att det är viktigt att tänka på hela familjen, inte bara på det handikappade barnet. "Alla föräldrar orkar helt enkelt inte", säger mamman och fortsätter "och det måste man acceptera". Mamman säger också att hon tycker det är något fel, när man i vårt samhälle inte längre som förälder vågar säga att man inte längre orkar och att man inte klarar av sitt barn. Så upplever föräldrarna att situationen är idag.

**Annas funktionssnedsättningar**

Anna fick vid förlossningen en svår hjärnskada. Hennes hjärna tvinar successivt bort och håligheten i huvudet fylls med vätska. Hjärnskadan medför också att hon inte kan reglera kroppstemperaturen. Till följd av den är hon rörelsehindrad och hon kommer aldrig att kunna tala. Hon har spastisk tetraplegi, microcefalus och epilepsi. Hon har också problem med sin andning och äter ständigt medicin. Anna kan inte gråta eller skrika och inte suga. Däremot fungerar hennes sväljreflexer. Eftersom Anna är så liten har ingen riktig syn- och hörseltest gjorts, men föräldrarna tror att hon har nedsättningar. När det gäller synen har läkaren konstaterat att det inte är något fel på själva ögonen, men däremot på förbindelsen mellan öga och syncentra. I journalerna står att hon förmodligen är döv och blind. Ett annat problem är att Anna har en extremt låg vakenhetsnivå. Hon sover så mycket, att föräldrarna "ständigt måste hålla ett öga på henne för att kontrollera att hon verkligen andas och är vid liv", berättar mamman.

**Daglig verksamhet/sysselsättning**

Anna har på grund av sina stora medicinska omvårdnadsbehov från födelsen bott på sjukhusets barnklinik och endast gjort kortare besök i hemmet. Föräldrarna har inte vågat ta på sig ansvaret att sköta sin dotter. Situationen förändrades när Anna fick en personlig vårdare, Nita, som ansvarar för henne. Nita är hos Anna varje dag och går med henne hem till föräldrarna. Föräldrarna är mycket nöjda med denna lösning och tycker det fungerar bra för familjen, samtidigt som det ger Anna ett bättre liv.

Jag gjorde två på besök på sjukhuset, då jag sammanträffade med Anna och Nita. De båda besöken redovisas nedan.

*Första besöket på sjukhuset*

Mitt första besök hos Anna på sjukhuset äger rum efter överenskommelse med Nita. Hon berättar att hon tidigare under många år arbetat på en intensivvårdsavdelning för barn, men nu valt att arbeta med endast ett barn. Anna delar rum med en jämnårig flicka. Även rumskamraten bor på sjukhuset, eftersom hon har likartade problem som Anna.

När jag kommer in i rummet där Anna bor är mitt första intryck att det är trångt och "sjukhusaktigt". I rummet finns två barnsängar av stålrör med höga galler och ett stort skötbord. Jag förstår intellektuellt att det är nödvändigt att ha höga galler på barnsängarna, eftersom personalen på sjukhuset inte ständigt kan vaka över barnen, men reagerar ofrivilligt.

Anna och Nita är ensamma i rummet. De sitter framme vid fönstret och Anna äter. Jag observerar innan jag stiger in i rummet att Anna sitter i en barnstol mittemot Nita. Hon ser ut som en liten docka. Hon har en fin rosa klänning, vita strumpbyxor, små fårskinnstofflor och ett fint band i håret, som är uppsatt i en tofs. Jag går fram och tar Anna i handen och armen och stryker henne över kinden. Jag pratar med henne, men hon tycks inte reagera vare sig för min röst eller när jag rör vid henne. Mamman har, som tidigare nämnts, berättat att läkaren sagt att att dottern på grund av sin svåra hjärnskada inte kan ta emot signaler. Trots detta reagerar Anna på ljus och mörker enligt både mamman och Nita.

När Anna ätit färdigt sätter Nita henne i sitt knä och kelar med henne. Det både känns och syns att hon tycker om Anna. Hon tar efter en stund fram lekmaterial, som hon lånat från lekterapin för att stimulera Anna. Hon har olika material som hon låter Annas händer komma i beröring med och hon har också saker som "skramlar". Annas eventuella reaktioner är omöjliga att uppfatta med blotta ögat och detta gör att det är lätt att dra slutsatsen att hon inte reagerar eller uppfattar någonting. När Anna har ätit och lekt en stund är det dags att sova middag och jag lämnar därför Anna och Nita.

*Andra besöket på sjukhuset*

Det andra besöket fick uppskjutas tre veckor, eftersom Anna fått en svår virusinfektion och efterföljande lunginflammation. När jag besöker Anna tidigt en morgon sitter hon i sin stol med slutna ögon. Jag går fram och rör vid hennes arm, men hon tittar inte upp. Jag knäpper med fingrarna, men uppfattar ingen reaktion hos Anna. Nita böjer sig fram och börjar tala med Anna, som försiktigt lyfter på ena ögonlocket, men blicken flackar och tycks vara utan mål. Vid mitt besök är ett bad planerat, eftersom det är ett av de få tillfällen där Anna enligt Nita verkligen visar vad hon vill.

Anna sitter i sin stol. När Nita fyller vatten i badkaret spänner sig Anna. Det kan vara en tillfällighet, men vi tror båda att hon uppfattar att vattnet rinner. Nita klär av Anna och lyfter ner henne i badkaret. Anna öppnar ögonen. Vi tycker hon ser ut att må gott när Nita tar hennes händer och plaskar i vattnet, som är varmt och skönt. Anna tycker förmodligen att det är behagligt. När hon har badat färdigt är det dags att släppa ut badvattnet. När vattnet börjar rinna ur och det blir mindre och mindre kvar reagerar Anna för första gången. Hon drar ihop munnen och plutar med den, rynkar ihop ansiktet och börjar ge små ljud ifrån sig.

Badet har gjort Anna mer vaken. Hon tittar med båda ögonen och börjar även jollra när Nita och jag talar med henne. Vi svarar med samma ljud. Hon verkar stimuleras av vårt samtal. Jag upplever att Anna reagerar.

Nita, Anna och jag sitter ned och "pratar" tillsammans en liten stund och Anna verkar belåten efter badet. Nita säger att hon ibland tycker sig se små förändringar hos Anna, som kanske är svåra för föräldrarna att märka, eftersom de är mer känslomässigt bundna till sin dotter än Nita. Föräldrarna säger emellertid att de "sett att det hänt mycket med Anna sedan Nita kom in i bilden".

## Lek och leksaker

Att leka är inte naturligt vare sig för Anna eller hennes föräldrar. Anna sover ofta och är svår att intressera för saker i omgivningen. Mamman kan inte komma på någonting som Anna tycker är roligt att leka eller leka med. Mamman tycker inte själv att det är roligt att leka och säger att hon aldrig brukar leka med sin dotter. Det är inte heller självklart för brodern att leka med Anna. Det är i huvudsak Nita som leker med henne. Hon låter Anna känna på olika sorters material, hon stimulerar henne med saker som skramlar och "låter" och hon sjunger och pratar med henne.

*Videoinspelning avseende lek*

*Lek med Nita på sjukhuset*

Mitt första besök på sjukhuset är avsatt för videoinspelning av lek. Nedan redovisat material omfattar 11:34 minuter. Anna sitter i Nitas knä. Hon lutar sig mot Nitas vänstra arm och hon håller en skramla i handen.

*"Kan du skramla själv Anna?"*. Nita tar tag i Annas högra arm. Skramlan är fästad i Annas handled och Nita rör hennes arm upp och ned. Det hörs ljud.

*"Du e jätteduktig. Så här låter den skramlan. Jaa. Får du lite hjälp så. Ja ....så låter den.....Ska du försöka lite då....så får vi se?! Åh va fint det låter!"*. Anna reagerar inte. Nita gör ett kort uppehåll och tar sedan fram en vante med pinglor ur lådan.

*"Ässå har vi en vante som också låter"*. Hon sätter på Anna vanten och Anna rynkar ihop ansiktet och plutar med munnen. *"Ässå kan man vinka med handen"*. Nita rör handen upp och ner. Annas ansikte är vänt mot Nita, men hon plutar fortfarande med munnen.

*"Du kan ju jättemycket..... fast du e ju så trött nu"*. Nita inväntar Anna i 33 sekunder vid detta tillfälle, men får inget svar, ingen reaktion.

Hon tittar på Annas ansikte och fortsätter: *"Här är en annan skramla och den är hård"*. Hon tar fram en hård skramla och sätter den i Annas hand.

Annas andning blir häftigare, när hon känner den i handen. Hon öppnar ögonen och blundar därefter igen.

Anna håller på att somna, men hon håller forfarande kvar föremål som Nita sätter i hennes hand. Hon halvligger i Nitas knä, alldeles stilla. Nita berör Annas olika kroppsdelar och benämner dem med namn: *" öga, öra, näsa, mun, huvudknoppen, benen, fötterna".* Hon rör vid Anna som ligger stilla och verkar sova. Anna vaknar till och Nita tar hennes händer i sina och rör vid hennes fingrar *"Tummetott, slickepott, långeman, gullebrand och lilla vickevire".*

Hon upprepar fingerramsan. Nita tar Annas finger, pekar på hennes näsa och spelar sedan på läppen. Anna öppnar ögonen, grimaserar och ser irriterad ut. Hon drar ihop ansiktet, plutar med munnen och ligger alldeles stilla i närmare bestämt 43 sekunder. Anna sträcker sig bakåt och ger ljud ifrån sig. Därefter blir det åter tyst och stilla en lång stund. Nita tar av Anna vanten och för samman hennes händer och klappar dem. Anna är motsträvig och plutar med munnen.

Nita börjar knäppa Annas händer. Finger för finger förs samman och sätts ihop tills de små händerna är helt knäppta. Anna är märkbart irriterad och protesterar med ett missbelåtet ljud enligt nedan:

27.26 Ljud.
27.28 Ljud.
27.29 Stönar högt och vrider huvudet åt höger sida mot Nitas axel.
27.30 Öppnar munnen.
27.31 Ljud. Nita svarar: *"Ja det är jättejobbigt. Nu har vi knäppt händerna"*

Anna vokaliserar något senare missbelåtet två gånger med kort mellanrum och lyckas få loss sina händer. Hon är vaken och tittar, sträcker sig bakåt och somnar.

**Kommentarer**
Man märker mycket små reaktioner hos Anna. Hon visar vad hon inte tycker om, t ex att knäppa händerna. Då gör hon dels grimaser och plutar med munnen, dels ger hon ifrån sig ljud/vokaliserar. Under en tidsperiod på cirka 1.30 minuter ger hon ljud ifrån sig vid fem tillfällen och stönar vid ett. Anna tar inga initiativ. Jag har vid ett par tillfällen i texten angivit den tid som pauseringen varar för att ge en tydligare bild av hur kommunikationen ser ut. Anna är dock mer aktiv vid lek än vid andra tillfällen, speciellt när man rör vid henne, men pauseringen är lång. Den längsta pauseringen är på 3 minuter och 17 sekunder, men även vid lek är det således vanligt med en pausering på 35-45 sekunder. Ett problem är att nivån på Annas vakenhetsgrad är mycket låg och att hon "bara" somnar. Det är också svårt att uppfatta om hon sover eller är vaken och bara blundar. Anna verkar irriterad när man håller på med och tar i henne och verkar inte road av de saker som Nita visar henne. Det låter och det skramlar, det är hårda och mjuka saker och det är saker med olika färg och form. Mamman säger att "mycket har hänt med Annas utveckling sedan Nita kommit in i bilden". I första hand hänvisar hon till att Anna är mer vaken nu och att det går att aktivera henne om man är envis.

**Annas kommunikation**

Anna reagerar enligt mamman inte på sitt namn och hon förstår inte när man talar till henne. Hon kan inte påkalla uppmärksamhet, härma ljud eller visa "ja" eller "nej". Hon kan inte heller peka på saker. Anna är ett barn som inte skriker eller gråter när hon är ledsen och missnöjd. Hon äter och sover. Mamman säger att hon ändå säkert vet när Anna är glad, ledsen, nöjd och stressad. Med stressad menar föräldrarna att vara missnöjd/arg/irriterad. Föräldrarna avläser detta på hennes ansiktsuttryck. När Anna känner sig stressad eller irriterad spärrar hon upp ögonen, plutar med munnen, drar ihop ansiktet och blir spänd i kroppen. Hon plutar även med munnen när hon är ledsen.

*Videoinspelningar avseende kommunikation*

*Småprat med Nita i hemmet*

Anna är vid mitt första besök hos familjen hemma på permission med Nita. Efter intervjun med mamman gör jag en videoinspelning med Anna och Nita. Nedan redovisat material omfattar 3:47 minuter. Från transkriberingsprotokollet framgår följande:

Anna ligger på soffan i sitt rum. Nita står bredvid och tittar på henne. Hon vänder sig till mig och säger:

*"Det här är typiska rörelser. Med ena handen uppåt.... Hon vrider huvudet åt höger och lyfter upp vänster arm lätt ovanför huvudet".* Jag noterar att Anna samtidigt följer med och rör höger arm något upp mot magens mitt. Ögonen är slutna. Inga observerbara ansiktsuttryck. Kort därefter plutar hon med munnen och kniper sedan ihop läpparna så att munnen blir mindre.

*"Tycker du inte om att vänta. Det är så trist att ligga ensam i soffan. Ingen är hos mig. Fy vad livet är trist. Ligga alldeles ensam"*, och fortsätter efter en stunds uppehåll: *"Så gumman, snart ska du få lite mat".* Nita tittar på Anna.

*"Anna har rosett i håret.....Var tror du mamma är? Tror du hon har försvunnit?".* Det frågande tonfallet ändras och hon konstaterar: *"Mammor bara försvinner".*

En liten stund senare ger Anna ifrån sig ett litet svagt ljud, som om hon är missnöjd. Därefter följer det typiska rörelsemönstret, som Nita tidigare beskrivit, med ökad aktivitet med vänster arm och plutning med munnen. Nita säger vänd mot Anna: *"Tycker du det är lång väntan? Jättetrist att bara vänta och vänta.....Man blir så less på att bara vänta och vänta".*

Nita sätter Anna upp i soffan och småpratar om vardagliga saker t ex *"när man sitter kan man lyssna på musik"....."ibland går du på en flerhandikappgrupp"*. Nita tittar på Anna och upptäcker plötsligt att hon håller på att somna och säger då:

*"Du får inte sova nu när du ska äta snart"*. Anna lyfter vänster arm och för därefter ner den mot kroppen och..... somnar.

**Kommentarer**
Anna ligger i stort sett stilla hela tiden och jag noterar få skiftningar i hennes ansikte. Hennes ögon är slutna och det verkar som om hon inte uppfattar att Nita pratar med henne. Den enda förändringen i ansiktsuttryck som märks är när Anna plutar med munnen och därefter drar ihop ansiktet. Nita tolkar detta som om Anna är ledsen och svarar henne även enligt denna tolkning "Tycker du det blir lång väntan? Jättetrist att bara vänta och vänta...." osv. Nitas tolkning av plutningen överensstämmer med föräldrarnas. Vid flera tillfällen lyfter Anna sin vänstra arm och och lägger den över huvudet. Det som Nita beskriver som det typiska rörelsemönstret är en asymmetrisk tonisk halsreflex, som ofta förekommer hos barn med svåra skador på centrala nervsystemet. Tre markeringar på vokalisering/ljud från Anna finns under en period av 3 min 15 sekunder. Två av dessa är stön och en gnäll.

*Måltid med mamman i hemmet*

Den andra videoinspelningen i hemmet äger rum ett par dagar senare vid måltid. Nedan redovisat material omfattar 5:36 minuter. Mamman sitter i köket och har Anna i en stol framför sig. Hon håller sin vänstra hand mot Annas högra kind och stöttar upp hennes huvud. Anna äter sedan två månader passerad mat. Mamman lutar sig fram mot Anna och de har ansiktena endast ett par decimeter från varandra under hela måltiden. Mammans blick är riktad mot Anna, som avger ett kort stönande ljud. Mamman, som precis håller på och smakar av maten svarar *"mmmm"*. Hon blåser lite på skeden och säger:

*"Det är lite varmt.....mmmm"*. Anna lyfter vänster arm och ger ifrån sig ett stönande och ett svagt gurglande ljud. Hennes andning ökar. Mamman för åter skeden till munnen och säger:

*"Så ja..... De var väl gott? Så ja.....mmm. Va de gott? Tycker du om mat?"*. Anna rör vänster arm. Mamman vänder sig mot mig och säger:

*"Hemskt duktig på att äta."*, och fortsätter vänd mot Anna...."*Du är duktig!"*. Anna öppnar ögonen, men sluter dem igen. Nu kommer en ny sked med lite efterrätt och mamman säger:

*"Va de inget gott?"*. Anna öppnar för första gången ögonen och spottar samtidigt ut maten. Hon rynkar ihop ansiktet. Blicken är riktad mot mamman som säger: *"Vad du smaskar i dig.....Ja... spotta du om det är för mycket"*. Anna blinkar och mamman fortsätter. *"Jaa... då spottar du ut*

Anna viftar med vänster arm och sitter därefter stilla - orörlig. Hon lyfter sin vänstra arm och tar tag i mammans högra hand. Släpper. Mamman noterar detta och för fram sin hand och hjälper Anna att ta tag i den igen. Hon släpper igen och kort därefter lyfter hon armen och avger ett ljud. Mamman fortsätter mata och säger:

*"Så duktigt. Jaa, blir du trött?".* Anna viftar med armen och suckar lätt. Mamman svarar: *"Blir du trött?".* Hon fyller på en ny sked med efterrätt och säger: *"Inte somna nu!".* Anna drar ihop ansiktet i grimas och sitter därefter stilla när mamman säger: *"Va' de kallt? De va' fruktpure."*

Anna blinkar hastigt och sitter sedan åter alldeles stilla med ögonen slutna. Hon blinkar till och öppnar därefter ögonen och tittar på mamman, som ger mer mat. Mamman torkar hennes mun och när Anna får mer mat grimaserar hon igen. Mamman vänder sig till mig och säger att det nog är för starkt och kallt, eftersom Anna ser ut så där.

Mamman fortsätter att mata Anna i cirka 10:10 minuter (ej redovisade ovan), då Anna äter och sover omväxlande. Anna öppnar ögonen, tittar med klar blick - blinkar - lyfter vänster arm och håller munnen halvöppen. Blinkar åter och..... somnar.

**Kommentarer**

Under denna period tar Anna initiativ när hon spottar ut maten. Hon blinkar när mamman talar till henne och hon vokaliserar vid tre tillfällen. I ett fall ökar hon sin andning (vid själva ätandet). Detta sker efter det att vänster arm lyfts och hon vokaliserar svagt. Mamman talar om saker hon tror Anna förstår. Hon sitter nära Anna och talar hela tiden vänd mot henne. De korta stunder som Anna är vaken och håller ögonen öppna tittar hon mot mammans ansikte. Anna visar enligt mamman att hon tycker efterrätten är för kall eller för stark. Hon grimaserar ogillande. Jag noterar även att hon vid flera tillfällen lyfter sin vänstra arm under matningen, men kan ej utifrån videofilmerna avgöra om detta sker i några speciella sammanhang.

Det kan tyckas som om kommunikationen löper relativt friktionsfritt, när man läser texten rakt igenom, men det är långa sekvenser där ingenting händer, med lång pausering där mor och barn endast sitter orörliga och tycks invänta varandra. Den längsta pausering under denna måltid är när Anna får fruktpuré och mamman säger "Va de kallt. De va fruktpuré". Det tar 1 min och 3 sekunder innan Anna reagerar (se ovan). Flera pauseringar är mellan 35-55 sekunder och när det gäller kommunikation är detta lång tid.

*Badning med Nita på sjukhuset*

Vid det andra besöket på sjukhuset har vi bestämt att göra en videoinspelning när Anna badar, för att illustrera hennes kommunikation. Nedan redovisat material omfattar 8:13 minuter, vilket är hela badet. Anna tycker om att bada och Nita säger att det är skönt och avslappande för hennes muskler. Som tidigare beskrivits verkar det som om Anna reagerar när vattnet spolas i badbaljan.

*"Så, Anna, nu ska vi bada"*. Nita lyfter ner henne i badbaljan och börjar tvätta henne på kroppen. Hon talar hela tiden med Anna och berättar vad hon gör *"nu tvättar vi lilla benet, nu tvättar vi lilla magen"* osv och Anna verkar tycka om det, vilket Nita bekräftar. Hon säger att Anna alltid njuter när hon badar.

Nita tvättar håret på Anna, som avger ett jollrande ljud som pågår i sex sekunder. Anledningen till att tiden anges är att detta är det längsta ihållande joller som Anna har ,under samtliga inspelningar. Det är ett joller som de flesta skulle tolka som tecken på välbefinnande och Nita svarar henne:

*"Jaaa, det är jätteskönt"*. Det välmående ljudet fortsätter och Nita säger:

*"Ja, tycker du det är skönt"*. Nita plaskar med Annas händer och gungar henne så att vattnet stänker och krusar sig i badbaljan. Hon plaskar med Annas händer och Anna är för första gången vaken under hela filmningen. Anna gör ingenting själv. Hon ligger helt stilla när Nita drar proppen ur badbaljan. Vattnet rinner ur karet och Anna ligger tyst. Hon blinkar. Karet är tomt och vattnet är borta. Anna märker det, gör en grimas och plutar med munnen.

Fem gånger under 30 sekunder avger Anna ett missbelåtet ljud. Vid det sjätte tillfället verkar hon märkbart irriterad och det låter som om Anna nu är så missbelåten att hon snart skall börja gråta. Men hon lyckas inte få fram "rätt" ljud. Anna plutar med munnen och ser ledsen ut. Hon sträcker sig bakåt. Nita bekräftar att hon uppfattar vad Anna menar och säger att hon ser och förstår att Anna är ledsen med ett badkar utan vatten. Nita säger att tårarna nästan tränger fram i Annas ögon och säger vänd mot henne:

*"Visst e de hemskt?"*

Anna får inte fram några riktiga tårar, men hon blir glansig på ögonen och Nita tolkar detta som om Anna är ledsen och vill gråta. Nita försöker få Anna att ge ljud ifrån sig för att få komma upp, men hon lyckas inte merän ge ifrån sig ett mycket svagt ljud. Nita låter henne ligga kvar i karet en liten stund för att få henne att reagera och tala om att hon vill upp. Efter en stund börjar Anna gnälla kraftigare. Det är inte fråga om gråt eller skrik, men det är ändå en missnöjesreaktion. Nita uppmanar Anna att säga ifrån högt, men ljudet är lika svagt som tidigare. Nita svarar Anna "som om" hon fått en signal och förstår vad Anna menar. Hon lyfter upp Anna, som tystnar. Nita berömmer henne och säger att hon är duktig, som säger ifrån och talar om vad hon vill.

**Kommentarer**

**Utgångspunkten för samtliga videoinspelningar har varit lek och måltid. Eftersom Anna ger mycket svaga reaktioner valde vi även en situation som tydligare visar hennes**

kommunikation, dvs badet. Anna kan inte skrika eller gråta med tårar och det är därför "omgivningens sak att tolka hennes sinnesstämning och svaga signaler" säger Nita. Det märks på Anna att hon tycker om att bada i det varma vattnet. Hon plaskar inte själv i vattnet, utan är beroende av att Nita plaskar med hennes händer. När badkaret fylls med vatten tycker både Nita och jag att Anna lyssnar, men enligt läkaren är Anna sannolikt både blind och döv. Det tycks som om Anna reagerar med lust och olust. När det är varmt i vattnet och hon njuter, märker vi att hon dels är mer vaken, dels jollrar välmående. Den längsta pauseringen under badet är 35 sekunder. Den inträffar dels när badvattnet rinner ur, dels när hon ligger kvar i det tomma badkaret.

## Annas lek, kommunikation och utveckling

Annas *lek* innebär att någon person leker med henne, eftersom hon inte kan göra någonting själv. Anna är sannolikt döv och blind, men trots detta väljer Nita lekar som bygger på auditiva, visuella och taktila stimuli. Hon låter Anna titta, lyssna och känna på olika föremål. Anna drar ofta undan sina händer (Jfr synskadade barn) och gör en missbelåten min när man sätter saker i händerna på henne. Hon tycker inte om all sorts kroppslek, hon plutar t ex med munnen och grimaserar när Nita knäpper hennes händer. Leken uppfattas inte som odelat positiv av Anna. Det verkar inte heller som om Anna är mer positiv till kroppslek än till lek med föremål, vilket man kanske skulle förmoda. Leken har funktionen av att "ha något att göra" för den som vårdar Anna och inom ramen för leken uppstår ämnen att kommunicera kring. Lekens främsta funktion är för Anna sinnesstimulering, som enligt Piaget kan beskrivas som övningslek.

Leken fungerar således som *medel* för kommunikation, även om Anna inte svarar. Detta behöver inte innebära att hon *aldrig* kommer att svara, eftersom det tar lång tid att lära sig svara. Idag visar Anna mycket litet av vad hon vill. Hon visar när hon är ledsen, missnöjd/stressad/irriterad, trött och glad. När hon är ledsen eller missnöjd plutar hon med munnen, drar ihop ansiktet och spärrar upp ögonen. Ibland producerar hon ett litet ljud som består av stön, ett svagt beklagande ljud eller vid enstaka tillfällen av kort gnäll. Det är ofta kontexten som avgör om man skall tolka det som om hon är ledsen eller arg/irriterad. När Anna utsätts för saker som hon inte tycker om blir hon irriterad och hon blir t ex ledsen när man tömmer ut badvattnet ur karet. Då blir hennes ögon ibland blanka. När Anna är trött visar hon det genom att gäspa, men "ofta vet man ändå när hon är trött", säger mamman. Det är också kontexten som är avgörande för hur omgivningen tolkar henne i denna situation. Eftersom Anna inte skrattar eller ler är det svårt att veta vad hon menar, men när hon är nöjd/glad sitter hon utan att somna eller att göra grimaser.

Det visar sig också att Anna är mer aktiv vid lek än i andra situationer. Det är troligt att leken kan användas för att träna upp kommunikationsförmågan, eftersom Annas vakenhetsnivå då är hög.

*Formen* för Annas kommunikation är kroppsspråket, som utrycks i form av naturliga reaktioner. Hon använder främst ljud och miner för att visa vad hon vill. Av nedanstående framgår Annas form för kommunikation.

Kroppsspråk: andning, spärrar upp ögonen, grimaserar/drar ihop ansiktet, plutar med munnen, spänner kroppen, får glansiga ögon.
Ljud : missbelåtet ljud, stön, svagt joller.

*Innehållet* i kommunikationen är konkret och bygger på det som just händer och som mamman talar om. Mamman/vårdaren väljer innehåll utom de gånger Anna protesterar och visar att "jag vill inte", t ex när hon inte vill hålla i den hårda skramlan, som förmodligen känns obehaglig.

*Användningen* av kommunikationen styrs helt av lust och olust och Anna kommunicerar i den konkreta situationen "här och nu mår jag dåligt och är ledsen". Hon tar inga initiativ och hon tar inte sin tur i kommunikationen. Hon svarar inte adekvat på kommunikation. Hennes *kommunikativa kompetens* kan sägas bestå av att hon:

- reagerar på ljus och mörker
- reagerar ev. på ljud av rinnande vatten
- reagerar ev. på röster vid samtal
- visar känslor, främst missnöje och obehag

Utifrån ovanstående kan jag konstatera att lek och kommunikation för Anna hänger nära samman och ofta innebär samma sak. Nita ger Anna kommunikationsträning, t ex när Anna ligger i badkaret och Nita säger åt henne att säga till högt om hon vill komma upp och därefter väntar på en reaktion. Anna visar genom att pluta med munnen och genom att ögonen blir glansiga att hon är ledsen, men hon får inte fram "rätt" ljud. Den längsta jollerperioden, 6 sekunder, har Anna vid hårtvätten och det är ett uttryck för välbefinnande. I övrigt förekommer långa pauseringar. Den längsta är på 3:17 minuter, men normalt ligger de mellan 35-45 sekunder. När jag efter badet sitter och pratar med Nita jollrar Anna. Jag och Nita tolkar detta som om hon stimuleras av våra röster, men om Anna är döv, är detta inte möjligt. Vi kan naturligtvis ha misstagit oss och övertolkat Annas joller som i själva verket kanske endast är ett spontant uttryck för välbefinnande. Men det kan även vara så att hon har hörselrester och att hon verkligen stimuleras av vårt prat. Det svåra i denna situation är att man aldrig kan vara säker, men genom att göra tolkningen så positiv som möjligt kan det på sikt leda till att barnet lär sig kommunicera (Nielsen, 1983; Smebye, 1985).

De vuxna, dvs föräldrar och vårdare, utgör förutsättningar för Annas lek och kommunikation. Anna kan inte leka själv och hon kan inte kommunicera utan träning. Anna är ett barn med ovanligt stora medicinska omvårdnadsbehov och hennes möjligheter till utveckling ligger sannolikt i samspelet med hennes närmaste.

## PRESENTATION AV BENGT OCH HANS FAMILJ

Första mötet med Bengt och hans familj äger rum hemma hos familjen. Bengt bor tillsammans med sina föräldrar i en trerumslägenhet i Stockholm. Bostadsområdet där lägenheten ligger är nybyggt. Mamman berättar att de står på förtur för att få en fyrarumslägenhet, eftersom familjen väntar tillökning inom kort. Dessutom krävs mer utrymme för Bengts hjälpmedel. När jag besöker familjen välkomnas jag av pappan, som har sin son Bengt, 2;6 år, på armen. Mitt första intryck av Bengt är att han verkar vara en glad och nöjd liten pojke. Det syns inte genast att han har så svåra funktionsnedsättningar. Bengt tittar på sin pappa. När jag pratar med Bengt tittar han först på mig och vänder sedan snabbt bort blicken. Vi går in och sätter oss vid köksbordet. Mamman, som är höggravid, håller Bengt i knät, men efter en stund tar pappan över. Hon berättar att hon skall läggas in på sjukhuset för kejsarsnitt veckan efter mitt besök. Familjen har själva begärt att få kejsarsnitt, eftersom Bengt har en förlossningsskada.

Föräldrarna berättar att Bengt föddes tre veckor efter beräknad nedkomst efter en normal graviditet. Värkarbetet sattes igång med dropp för att påskynda förlossningen och barnet förlöstes med sugklocka efter diverse komplikationer. Det gick inte bra, men läkaren bedömde att förlossningsarbetet framskridit för långt för att man skulle kunna göra ett akut kejsarsnitt. Vid förlossningen fick Bengt en hjärnblödning, sannolikt förorsakad av sugklockan, samt svår syrebrist, som ledde till en hjärnskada. Han fick andningsstillestånd i cirka 50 minuter, men hjärtat fortsatte att slå. Föräldrarna förstod genast att Bengt, som var nästan gråfärgad i huden, inte mådde bra. Han lades genast i kuvös och föräldrarna pendlade mellan hopp och förtvivlan. Ena dagen verkade läkaren positiv och förhoppningsfull, nästa nedstämd och missmodig. Glädje blandades med sorg. Föräldrarna förstod att allt inte var normalt, men deras enda tanke var att barnet de fått måste överleva. Det var det enda som var riktigt viktigt. Under de fyra veckor, som Bengt låg kvar på sjukhuset, sov föräldrarna hemma, men vistades hos Bengt på dagarna. Redan från första stund visade pappan, att det var han som bestämde om sitt barn genom att lyfta honom ur kuvösen och hålla honom i famnen. "Det var ju mitt barn", säger han. Mamman var betydligt mera rädd och orolig att ta ut Bengt ur kuvösen. Eftersom Bengt inte kunde suga och svälja sondmatades han den första tiden. Successivt började de mata honom med flaska för att slutligen helt ta bort sonden.

Strax efter förlossningen blev föräldrarna kontaktade av överläkaren på sjukhuset, som ville veta om föräldrarna tänkte anmäla läkaren på förlossningsavdelningen. Den tanken hade inte tidigare slagit dem, men efteråt har de förstått att detta ändå var viktigt för deras eget sorgearbete. Därför har de i efterhand anmält händelsen till rättslig prövning. Föräldrarna

ser inte skadan som en isolerad händelse, som bara gäller dem själva och deras barn, utan som en principiell fråga som kan vara viktig för andra blivande föräldrar. Att få ersättning för de skador som Bengt fått är inte det viktigaste, men säger föräldrarna "kanske kan vi - om vi får några pengar - ändå få förutsättningar att ge familjen och framför allt Bengt bättre möjligheter i framtiden, om vi inte alltid behöver tänka på pengar".

### Bengts funktionsnedsättningar

Bengt har en svår hjärnskada och han är gravt utvecklingsstörd. Han är Cp-skadad, rörelsehindrad och har epilepsi. Bengt fick tidigt epilepsi. Det startade med sk BNS-kramper. Han fick cortisonsprutor ett par gånger per dag under cirka tre månader. Bengt svullnade i kroppen och ansiktet, vilket inte är ovanligt vid cortisonbehandling. Krampema övergick senare till epilepsi. Idag äter han tre olika mediciner för sina kramper.

Bengts mamma säger att det först var när sonen var cirka två år, som hon förstod att han var gravt utvecklingsstörd. Även om läkaren hela tiden talat om Bengt som gravt utvecklingsstörd och det stod i journalerna hade hon inte riktigt tagit det till sig och insett detta. Pappan säger att han varit medveten om och förstått detta betydligt tidigare än mamman.

Bengt har ingen synskada, men han använder inte sin syn funktionellt. "Det verkar som han ej kan tolka vad han ser", säger mamman. "Däremot har han en fantastiskt god hörsel och uppfattar minsta lilla ljud", säger hon. När det gäller Bengts rörelsehinder är det svårt att ge en rättvisande bild eftersom han fortfarande är så liten. Det är självfallet svårt att bedöma hur svåra funktionsnedsättningar Bengt har och vilka bestående handikapp han kan förväntas få när han blir äldre, eftersom han fortfarande är ett barn i utveckling. De förseningar, som han har på andra områden, är normala för barn med utvecklingsstörning och därför kan man inte gå in och bedöma vad han klarar eller inte och tro att hans begränsningar är definitiva och bestående. Bengt har inget tal. Han rör tungan och munnen när han lyssnar till vårt samtal och verkar delta med små ljud. Han sitter i pappans knä och vänder sitt huvud mot pappans ansikte och tittar upp mot honom och "pratar" med svaga ljud.

### Daglig verksamhet/sysselsättning

Bengt har, då jag träffar honom, sedan en månad börjat på ett daghem i området där han bor. Han går i en grupp med elva treåringar fem timmar varje dag. Daghemmet är nybyggt och ett separat skötrum finns för Bengts vård och hjälpmedel. Eventuellt kommer ytterligare ett barn med handikapp att placeras i gruppen. En personlig assistent, Lisa, har anställts av kommunen för att ansvara för Bengt. Föräldrarna är nöjda med

denna lösning och anser det speciellt viktigt när familjen får tillökning. Hösten har varit arbetsam för föräldrarna som båda förvärvsarbetar. Olika nödlösningar har vidtagits under den tid kommunen sökt efter en assistent och först efter att ha annonserat fyra gånger fick de tag i en lämplig assistent för Bengt. Temporärt löstes barntillsynen för familjen genom att pappan anställdes som anhörig vårdare till sonen. Farmor och farfar har varit till stor hjälp för familjen och tar gärna hand om Bengt.

Sammanlagt har tre besök gjorts på Bengts daghem, som bara varit igång i cirka två år. Föreståndaren berättar att det ursprungligen var avsett för 27 barn och skulle ha två avdelningar; en syskongrupp och en småbarnsgrupp. Bristen på barn för att bilda syskongrupper har gjort att det idag endast går elva treåringar i en småbarnsgrupp. Trots att personalen från början kände stor oro för att få ett barn med funktionshinder i gruppen har det gått bra. Även de andra barnens föräldrar kände oro vid Bengts placering, men föreståndaren har arbetat för att ge de andra föräldrarna mycket information och det har lett till att Bengts invänjning och daghemsvistelse fungerat bra. En bidragande orsak är att Bengt har Lisa, som ansvarar för honom. Om Lisa är sjuk måste Bengt stanna hemma, eftersom hon är den som har huvudansvar för honom.

*Första besöket på daghemmet*

Vid mitt första besök på daghemmet är nästan hälften av de 11 barnen sjuka. Samtliga föräldrar hade tillfrågats om de tillät, att jag videofilmade deras barn på daghemmet. Föreståndaren hade även givit föräldrarna en kort information tre veckor före mitt besök. Ingen av de andra barnens föräldrar hade någonting att invända.

När jag kommer till daghemmet håller flera av föräldrarna på att lämna sina barn för dagen. Bengt sitter inne i ett stort rum. Han sitter i knät på Lisa och pappan står bredvid. De väntar på mig. Jag böjer mig ner och pratar med Bengt, som ger mig en kort blick. Han tittar därefter bort, men låter blicken återvända till mig igen. Pappan och de andra föräldrarna lämnar oss. Det är dags för samling. De andra barnen är mycket intresserade av mig och min videoutrustning. De går runt omkring mig och tittar med nyfikna blickar. De frågar vad jag skall göra och varför. En liten flicka går spontant fram och kramar och pussar Bengt. Lisa berättar att denna flicka tycker om Bengt och hon går ofta fram och pratar med honom.

Det är samling och barnen sitter i en ring på golvet. Bengt sitter framför Lisa mellan hennes ben. Han lutar sitt huvud, som han inte kan hålla upp själv, mot Lisas kropp. Fröknarna småpratar om vilka barn som är närvarande och vilka som är sjuka eller bortresta. Den manlige förskolläraren spelar gitarr till barnens sång. Den första visan handlar om vilka barn som

är där. Varje barn som är där benämns med namn och detta ingår i de dagliga rutinerna. När de sjunger om att Bengt är där tar Lisa honom på magen för att betona att "du är Bengt". Barnen och förskollärarna sjunger många välkända visor. De sjunger en sång, där varje vers slutar med "Se på N (namnet på varje barn) så stor han är". När detta sjungs sträcker barnet upp sina händer i luften och blir extra långt. Inget av barnen fick någon kommentar med undantag för Bengt, då någon av personalen sa "Se på Bengt, se så stor *han* här". Bengt deltar mycket litet. Han har små epilepsianfall och förlorar medvetandet för korta stunder. Vid flera tillfällen faller hans huvud framåt och Lisa får lyfta upp det mot sin kropp igen.

När de sjunger "Bä, bä, vita lamm" skrattar Bengt igenkännande. Den sången tycker han om. Han gör munrörelser och han smackar. Hans huvud faller bakåt och han söker Lisas blick. Hon ler mot honom. Lite senare sjunger de en snabb, taktfast sång. Bengt ser glad ut och skrattar. Nu syns det att han trivs. Lisa tar hans fötter i sina händer och stampar med dem i golvet. Bengt skrattar och gör munrörelser. Lisa säger: *"Ja, det här gillar du".*

*Andra besöket på daghemmet*

Mitt andra besök på daghemmet är planerat till en fredag, som är musikdag. Då har barnen en längre samling och spelar olika instrument och sjunger. Bengt sitter framför Lisa och lutar sig mot hennes kropp. Det märks på barnen att de tycker musikstunden är rolig. De är glada och förväntansfulla när de går in i musikrummet. Barnen pratar, hoppar och skrattar. De är högljudda, förmodligen av spänning. De sjunger några välkända barnvisor och de har maraccas, trianglar och pinglor. Bengt reagerar för ljudet och spänner sig.

Bengts beteende skiljer sig från samlingen vid mitt första besök. Dels är Bengt mer aktiv denna gång, dels vokaliserar han betydligt mer vid detta tillfälle. Lisa säger att hon vet att "han verkligen trivs" när de har musik. Vid flera tillfällen vrider han huvudet åt sidan och tittar upp mot Lisas ansikte och ler mot henne. Hon tittar vid de flesta tillfällen tillbaka och nickar eller blinkar åt honom. Han får även nu flera kramper och förlorar medvetandet. Vid ett tillfälle vrider han huvudet åt sidan och tittar på en kamrat, som sitter bredvid honom. Han ler mot henne och skrattar. Hon tittar tillbaka på honom, skrattar och böjer sig fram mot honom.

*Tredje besöket på daghemmet*

Mitt tredje besök äger också rum på förmiddagen, eftersom personalen i förväg framfört önskemål om det. Dagen inleds enligt rutinerna med morgonsamling. Bengt ser glad ut - hans mungipor pekar uppåt. Han tittar

på de andra barnen, rör sin tunga och öppnar munnen. En flicka, som sitter bredvid honom tar tag i hans hand och kramar den. Bengt vänder sitt huvud mot henne och tittar utan att förändra ansiktsuttryck. Vid flera tillfällen vänder han sitt ansikte mot Lisa, rör på tungan och söker blickkontakt. Han ser nöjd och glad ut. Efter samlingen går barnen ut och leker på gården. Det är många barn på lekplatsen och det hörs att leken är i full gång. Detta medför också att det är svårt att urskilja olika ljud. Trots detta gör vi en videoinspelning i sandlådan. Lisa och Bengt leker i sandlådan och en liten flicka, Eva, är med och leker. De bygger sandtorn och Lisa låter Bengt känna med sina händer på den solvarma sanden. Hon småpratar med honom.

## Lek och leksaker

Jag frågar föräldrarna om de ofta brukar leka med Bengt. De svarar att det "väl inte blir så mycket lek, eftersom det mesta är rent vårdarbete och träning". Träningen tar mycket tid och föräldrarna säger att "mycket mer räcker inte tiden till". Mamman är den som leker mest med Bengt, men det är pappan som står för de "härliga och spännande" buslekarna. Bengt tycker bäst om leksaker som låter och skramlar, men han tröttnar fort. Intresset är kortvarigt och det är svårt att hitta leksaker som roar honom. Förskolan fick tidigare låna lekmaterial från lekoteket, men från årsskiftet 89/90 försvann denna möjlighet. Bengts favoritsysselsättningar är kroppslekar och bad i bassäng. En dag i veckan går de till en öppen förskola för handikappade barn och leker.

Bengt tycker om att vara tillsammans med andra barn och han har flera lekkamrater. Bengt och hans mamma brukar träffa en annan förälder med ett barn som är i samma ålder som Bengt. De brukar gå ut och promenera tillsammans, leka i sandlådan och åka rutschkana med barnen. Ibland när mamman sitter i sandlådan med Bengt och andra barn kommer fram till dem och frågar olika saker om hans handikapp, ropar deras mammor generat tillbaka dem. De vuxna undviker Bengt, vilket gör föräldrarna ledsna. De vet emellertid att det beror på att främmande människor ofta har svårt att se Bengt som den lilla person han är. Bengt har en kusin, som är fyra år, som gärna leker med honom. Även om Bengt ännu inte har något syskon, finns det barn i hans närhet som han är tillsammans med.

### *Videoinspelningar avseende lek*

#### *Lek i hemmet med pappan*

Bengt står i ståstödet inne på sitt rum. Framför honom sitter pappan. De har ett bord emellan sig. Nedan redovisat material omfattar 6:38 minuter, vilket är hela videoinspelningen. Pappan tar fram en batteridriven bil som

aktiveras med en beröringskontakt. Den rör sig fram och tillbaka och har en blinkande röd lampa på taket.

*"Här Bengt! Ska du köra med den här? Ja, ska du köra med den här?".* Pappan tittar på honom och Bengt tittar på pappan.

*"Ja så kör vi da'. Ta fram handen! ".* Ingenting händer. *"Kom med handen då!".* Bengt vokaliserar när pappan lägger hans hand på den stora beröringskontakten. Bengt vokaliserar och lyfter huvudet uppåt-bakåt med öppen mun. Han smackar med tungan och vänder därefter huvudet mot pappan. Bengt spänner kroppen. Pappan trycker på kontakten och bilen rör sig fram och tillbaka och tjuter.

*"Tjuut, tjuut"* (ett ilsket tjut hörs). Bengt öppnar munnen och spänner kroppen igen. Han tittar på bilen och pappan säger *"jaaa".* Bengt fortsätter att titta och när pappan släpper hans huvud faller det åt sidan. Bengt grinar illa med en grimas. Han gnyr missnöjt. När mamman hör det kommer hon in i rummet och säger:

*"Kan du köra med bilen?".* Bengt tittar ner på bilen utan reaktion. De sittter tysta och stilla och bara väntar. Det är en lång väntan (49 sekunder) innan någonting händer. Bengt vokaliserar då två gånger med ett kort mellanrum. Bengt lyckas inte själv lyfta handen för att trycka på beröringskontakten. Han låter pappan hjälpa till.

Därefter blåser de såpbubblor, leker med strutdockan och leker med klättergubben. Pappan frågar: *"Ska vi blåsa såpbubblor istället?"*, men ingen synlig reaktion kommer från Bengt. Pappan börjar blåsa. Bengt verkar inte intresserad, utan tittar i spegeln i rummet istället och vokaliserar. Pappan ser det och säger:

*"Tittar du i spegeln va?"* . Bengt vokaliserar. Pappan blåser och får fram en stor fin bubbla. *"Såg du va fint?"*, säger han till Bengt som lägger ner huvudet på bordet. Han är helt ointresserad och pappan bestämmer sig för att byta sysselsättning. Pappan berättar att Bengt normalt tycker det är roligt att blåsa såpbubblor *"men tydligen inte idag"*, konstaterar han.

Han tar fram en strutdocka. Genom att trycka in pinnen i struten kommer en docka fram. Han håller struten framför Bengt och säger:

*"Titta på din docka!".* Bengt håller huvudet lätt på sned och tittar på sin pappa.

*"Ska vi ta din docka istället?"....."Titta här är jag!".* Pappan låter dockan titta upp ur struten. Samtidigt får Bengt en kramp och blir avskärmad. Den var större än de småkramper, som han normalt har. Krampen pågår i

15 sekunder. Efter en liten stund öppnar han sina ögon och det syns att han är på väg att återfå medvetandet igen.

*"Hörrö kompis! Ja, titta här. Hej Hej! Hej, Hej!".* Pappan är mån om att Bengt skall komma till medvetande så snabbt som möjligt. Bengt tittar på dockan med öppen mun och pappan säger: *"Var är dockan? Titta!".... "Hej Hej! Vet du var dockan är?".*

*"Tittut! Här är jag!".* Bengt tittar, utan att visa någon annan reaktion.
*"Nu sprang hon och gömde sig".* Pappan drar ner dockan i struten.
*"Nu kom hon fram igen. Jaa!".* Bengt vokaliserar. *"Tittut"....."Ja. Puss puss puss"* . Pappan lägger dockan mot Bengts kind och låtsas hon ger honom en puss. Bengt tittar på dockan, ler och ser nöjd ut.

*"Nu kommer dockan igen!".* Bengt blinkar till och pappan säger: *"jaa".* Han drar ner dockan i struten igen och väntar. Bengt spänner kroppen och väntar. Bådas blickar är riktade mot struten när dockan kommer upp igen.

*"Här! Titta! Hej, hej Bengt. Goddag, goddag".* Bengt vänder bort blicken och vrider huvudet mot höger sida.

*"Ska du titta mera?".* Pappan är tydligen osäker på om Bengt har tröttnat, men tar Bengts huvud i sina händer, lyfter upp det och vänder ansiktet mot struten. Bengt sträcker huvudet bakåt och gnäller till. Han tittar in i spegeln. Pappan fortsätter vända Bengts huvudet framåt. Bengt tittar på pappans ansikte och gnäller igen.

Bengt tittar på sin pappa, gnäller till lite missnöjt och vrider därefter huvudet mot spegeln. Han tittar i spegeln en lång stund. Pappan vänder tillbaka hans huvud. Bengt vokaliserar gnälligt och vrider på huvudet. Pappan tar åter hans huvud och vrider det tillbaka.

Mamman har hört att Bengt låter missnöjd och kommer in i rummet. Hon tar burken med såpbubblor och börjar blåsa. En kort stund är Bengt intresserad, men börjar sedan gnälla. *"Dockan då..... nu kommer hon!".* Bengt ger den inte en blick, utan fortsätter att gnälla och vänder bort sitt huvud. Samma resultat blev det med klättergubben. Inget intresse alls.

**Kommentarer**
Av de aktiviteter pappan och Bengt leker är det endast leken med strutdockan som är rolig. Det är det enda tillfälle då Bengt ler. Han tittar på struten och dockan som kommer upp. Pappan säger att de ofta leker med struten. Det är en lek där de är nära varandra och som bygger på förväntan. Att leka med bilen, klättergubben och såpbubblorna är inte roligt denna gång. När mamman hör honom gnälla missnöjt (signal) kommer hon in i rummet och frågar "Kan du köra med bilen?". Bengt vänder bort sitt huvud och tittar i spegeln i rummet vid flera tillfällen, men han får ingen respons från pappan. Vid flera tillfällen tar han emot stimuli, ler eller skrattar och vänder sig sedan bort från pappan, t ex när pappan visar dockan, blinkar Bengt och spänner kroppen. Han vänder sedan bort huvudet. Jag tolkar detta som en bearbetning, men pappan uppfattar inte detta, utan fortsätter att fråga honom "Ska du titta mera?" och tar sedan tag i Bengts huvud och vänder det uppåt och

framåt igen. Då gnäller Bengt till. Vid flera tillfällen tar pappan tag i Bengts huvud och vänder det framåt, vilket jag tolkar som ett avbrytande av en bearbetningsfas. Vid ett tillfälle sitter Bengt och tittar in i spegeln. När pappan ser att han inte är med i leken vänder han Bengts huvud mot leksakerna. Bengt gnäller då (signal) och sträcker med stor ansträngning huvudet bakåt för att visa att han inte vill, men pappan tolkar inte Bengts signal.

*Lek med klossar med mamman*

Mamman sitter på golvet med Bengt framför sig. Nedan redovisat material omfattar 1:10 minuter, av totalt 7:29 minuters videoinspelning. Bengt lutar sig mot mammans bröst. Framför sig har de ett litet bord med en burk med klossar i. De sitter framför en spegel och inspelningen görs på grund av utrymmesbrist medelst spegeln, dvs genom spegelbilden.

*"Ska vi bygga ett torn? Vänta ska du få se"*. Hon stödjer hans huvud med sina händer. Hon släpper höger hand och tar upp en kloss och lägger på bordet.

*"Nu ska vi se vad jag har här. Titta! Titta!"*. Bengt tittar in i kameran och smackar med munnen. *"Där är klossarna!"*

*"Ser du klossarna? Titta vad jag har!"*. Hon plockar upp flera klossar samtidigt som hon stödjer hans panna så att huvudet ej skall falla ner.

*"Var är klossarna nånstans?"*. Han tittar in i kameran. *"Hur gör man när man river tornet?"*, säger mamman vänd mot Bengt. Han tittar på klossarna och därefter på kameran.

*"Kan du rasa?"*. Hon tar hans händer i sina och lägger dem på bordet inom räckhåll för klossarna. Han vänder bort huvudet, men mamman vänder tillbaka det och säger: *"Kan du rasa?"*. Bengt gäspar stort. Efter en stund vokaliserar han svagt och vänder bort huvudet. Mamman tar åter hans händer och för fram dem mot klossarna, men han rasar inte tornet. Han tittar bort. Till slut tar hon hans hand i sin och hjälper honom att rasa klosstornet. *"Ojjj"*, säger hon. Bengt tittar inte på klossarna utan åt ett annat håll.

Mamman fortsätter leka med klossarna, men Bengt tittar inte på dem. Hon öppnar hans händer och stoppar klossar i dem: *"där är klossarna"*, säger hon. Hela tiden försöker han vända bort huvudet. Hon försöker locka honom och säger: *"Vaaa hände, rasade tornet ner. Hjälp!"*, men Bengt tittar inte. Vid ett par tillfällen lyckas han rasa tornet själv och mamman säger då: *"duktig kille"*. Mamman har tidigare berättat att Bengt brukar klara av att rasa tornet ibland. Bengt vokaliserar litet och leken fortsätter.

*"Jag vet att du kan. Jag vet att du kan.....rasa nu då!"*, och efter en lång stund av uppmuntran lyckas han.

**Kommentarer**
Det är svårt att avgöra om det är en medveten handling att rasa tornet eller ej, men förmodligen är det en medveten handling. Mamman säger att han brukar kunna rasa tornet själv. I övrigt är han mycket ointresserad av klossarna. Han vänder hela tiden bort sitt huvud. Då är mamman snabbt där och vänder det framåt igen. Jag tolkar detta upprepade bortvändande som en bearbetning, men det kan även tolkas som ointresse. När de sitter och leker med klossarna sitter mamman bakom Bengts rygg med ansiktet vänt mot spegeln och hon uppmärksammar inte att han inte tittar på klossarna utan på helt andra saker. Hade hon märkt detta hade hon säkerligen slutat leken betydligt tidigare. Vid detta lektillfälle vill mamman gärna visa att Bengt verkligen kan göra saker själv och hon har i och med det krav på sig att Bengt skall prestera någonting.

*Läsa bok med mamman*

Därefter slår sig mamman ner med en bok. Det är en hemmagjord bok med bilder av olika husdjur. Bengt lutar sig mot hennes kropp.

*"Titta vem är det? Vem är det där? .....Det är en tupp".* Bengt tittar i boken och mamman fortsätter: *"Vad säger tuppen då?".* Mamman härmar en tupp.

Hon går igenom hela boken och härmar alla djur som finns där. Bengt sitter helt stilla, tittar ner i boken och lyssnar på mammans ljud. Bengt följer med och rör sin mun. Mamman böjer ner huvudet och tittar på honom med jämna mellanrum. De sitter nära varandra. Bengt tittar i boken, rör munnen och vokaliserar ibland. Han verkar nöjd.

**Kommentarer**
Det tar ungefär 5 minuter att titta igenom boken. Framför allt har jag med denna sekvens velat visa någonting som Bengt verkar intresserad av. När mamman läser boken för Bengt sitter han stilla, tittar ner i boken och lyssnar när hon härmar alla djur. Föräldrarna tror att han förstår och kan uppfatta bilderna i boken, men även om han inte förstår vad mamman läser sitter han stilla i hennes knä och ser ut att må gott. Det kan vara så att Bengt förstår eller åtminstone tycker om att titta på bilderna och höra mamman berätta, men det kan även vara så att han inte förstår ett enda ord, men tycker om att sitta nära mamman och ha nära kroppskontakt.

*Lek med fågeln*

De har precis avslutat boken och mamman slår sig ner på golvet. Bengt sitter i sin stol med ett bord framför sig. Nedan redovisat material omfattar 2:02 minuter.

*"Nu ska vi titta på något som du inte har sett på länge tror jag",* säger mamman. Bengt lutar kroppen framåt med armarna utsträckta över bordet och huvudet vilande på bordet.

*"Titta vad jag har",* säger mamman och börjar skruva upp en liten mekanisk fågel. Bengt ligger fortfarande med kroppen över bordet.

*"Nu ska vi se om den fungerar fortfarande"*. Hon ställer fågeln på bordet framför Bengt. Den börjar hoppa och mamman lyfter upp Bengts huvud. Han tittar på den hoppande fågeln och sitter alldeles stilla. Han öppnar munnen:

*"Var är fågeln? Ja titta, var det pippifågeln som kom! Ska vi skruva upp den en gång till?"*. Bengt lägger sig åter ner över bordet med armarna utsträckta. Mamman skruvar upp fågeln. Bengt vokaliserar.

Under en halv minut är Bengts blick riktad mot andra saker i rummet. Han tittar bort och mamman fortsätter att leka. Hon märker inte att han inte längre tittar eller deltar i leken. Bengt gäspar. Han är trött.

**Kommentarer**
**När det gäller leken med fågeln berättar mamman, att Bengt inte sett den på länge och hon tror därför att han skall tycka det är roligt att återse den. Det verkar som om han är passiv och mycket ointresserad av den. Han tittar bara på den vid första tillfället då mamman drar upp den. Därefter ger han den inte en blick. Hon sitter bakom honom och märker inte att hans blick är riktad åt annat håll. Att Bengt tittar bort emellanåt behöver inte innebära att han är ointresserad. Det kan även tyda på att han behöver avskärma sig för att bearbeta information. Förmodligen var Bengt redan innan denna lek startade trött. Han hade tidigare både lekt med klossarna och läst en bok. Intresset för att leka med fågeln blev ingen succé, vilket kan bero på att han var alltför trött. Dessutom hade han precis innan denna lek "gått ner i varv" när de läst boken, dvs han hade en lägre aktivitetsnivå än normalt.**

*Lek i sandlådan på daghemmet*

Lisa sitter med Bengt i knät vid ett bord i sandlådan. Nedan redovisat material omfattar 2:58 minuter. Bengts händer är i hinken och Lisa säger vänd mot honom: *"Sanden är varm idag. Känner du? Det är sand här. Känner du?"*. Hon låter hans händer röra i sanden och de tittar båda ner i hinken.

*"Vi tar upp lite sand får vi se"*. Bengt gapar stort, vrider huvudet och tittar på Lisa. Deras blickar möts. Kamraten Eva står nära. Hon lutar sig fram mot Bengt och häller ut lite sand på bordet och i Bengts hand *"Titta!"*, säger hon vänd mot Bengt.

*"Du kan lägga lite sand där!"*, säger Lisa. Eva lägger då mer sand i Bengts hand. *"Det är skönt i sanden"*, säger Lisa. Bengt vänder huvudet och tittar ner i hinken där Eva hällt lite sand.

*"Känn Bengt! Oiiii!"*, säger Lisa och gnuggar hans händer i sanden: *"Var det skönt i sanden?"*. Bengt vänder upp huvudet mot hennes ansikte. Han gör munrörelser.

**Kommentarer**
Vid inspelningen är det mycket starkt solljus och Bengt har svårt att se. Vid flera tillfällen har han småkramper och vid några tillfällen lite större anfall. När han med hjälp av Lisa rasar kakorna de byggt tillsammans frågar Lisa honom "Är det skönt", men han besväras av det starka solljuset. Kamraten kommer spontant fram till Bengt och på ett naturligt sätt är hon med i leken. Hon har med andra ord valt Bengt.

Efter en stund säger Lisa: *"Vi måste ta mera sand"*, samtidigt som hon reser sig upp med Bengt på armen. Han har fullt med sand på sina kläder och hon borstar av honom. *"Vi ska hämta mer sand nu"*. Hon lyfter ner honom på marken och de sätter sig med hinken framför sig. Det som då inträffar vill jag återge noggrant. Under 19 sekunder händer följande:

2.39 Bengt gnäller högt. Lisa öser under tiden sand i hinken.
2.41 Bengt vokaliserar missbelåtet. Lisa fortsätter ösa sand.
2.42 Bengt vokaliserar.
2.43 Bengt vokaliserar.
2.46 Bengt vokaliserar.
2.48 Bengt vokaliserar.
2.51 Bengt vokaliserar.
2.58 Lisa öser sand och Eva hjälper till.

Varje gång Lisa häller sand i hinken blir Bengt tyst, men dessemellan vokaliserar han med ett missbelåtet gnäll. De flyttar tillbaka till bordet. Eva står kvar en stund, men går därefter iväg och leker för sig själv.

**Kommentarer**
Vid den fortsatta leken i sandlådan visar det sig att Bengt är missnöjd. Han gnäller ihärdigt under 12 sekunder med 7 vokaliseringar som visar på missnöje. Varför han gör detta är svårt att avgöra, men någonting är fel. Förmodligen går det för långsamt. Denna episod visar också hur svårt det är att göra en avgränsning i de redovisade avsnitten mellan lek och kommunikation. Detta avsnitt skulle lika gärna kunna ha placerats in under kommunikation. Jag har dock valt att placera det under lek, eftersom det är under leken i sandlådan som kommunikationen äger rum.

## Bengts kommunikation

Bengt reagerar vanligtvis på sitt namn och tittar upp när man ropar på honom. När han är missbelåten kan han påkalla föräldrarnas uppmärksamhet med ett missbelåtet gnäll. Bengt kan inte säga ja eller nej, men han visar vad han tycker om och inte genom att vara glad/nöjd eller ledsen/missbelåten. Han härmar inte ljud eller handlingar och han kan inte peka. Bengt sitter i pappans knä. Jag noterar hur han under vårt samtal tittar upp på pappans ansikte emellanåt och rör på sin tunga och mun. Han ler och skrattar ibland mot pappan. Mamman säger att det är en "pappas pojke".

Föräldrarna säger att Bengt ofta förstår vad de säger - åtminstone vissa ord. När han är trött märks det främst på hans gnäll och gäspningar.

Bengt har haft tillgång till en logoped, som tidigare besökte honom var fjortonde dag. Enligt föräldrarna har logopeden sagt att Bengt ej vill/kan samarbeta. "Kanske blir det bättre när Bengt blir större", säger föräldrarna. De oroar sig inte speciellt för detta, eftersom en förskolekonsulent nu skall komma hem till honom istället för logopeden. Bengt har börjat träna kommunikation enligt ett förenklat program av Iréne Johanssons modell för tidig språkstimulering och föräldrarna har även börjat använda teckenkommunikation. Jag får uppfattningen att kommunikationsträning med tecken inte sker kontinuerligt, utan mera när "andan" faller på, vilket även bekräftas av föräldrarna. Den förskolekonsulent, som skall komma till Bengt, skall träna teckenkommunikation och även lära personalen på daghemmet att teckna. Det är främst enstaka, enkla ord som skall förstärkas med tecken. Detta kommer med hänsyn till rörelsehindret förmodligen inte att vålla Bengt några besvär, eftersom han har full rörlighet i sina händer. Om han intellektuellt kommer att klara det vet man inte idag.

*Videoinspelningar avseende kommunikation*

*Måltid med pappan*

Totalt omfattar videoinspelningen från måltiden i hemmet 28:52 minuter. Nedan redovisat material omfattar 18:10 minuter. Bengt sitter i köket i en hög barnstol, som har ett bord framför sig. På bordsskivan står en tallrik med mat. Mittemot honom, dvs på andra sidan bordet, sitter pappan. Han håller sin vänstra arm mot Bengts kind och har lagt ett stöd bakom halsen för att huvudet ej skall falla helt bakåt. Jag sätter på videokameran och börjar gå ut ur köket när Bengt skall äta.

*"Här Bengt får du smaka".* Pappan för in en sked mat i munnen. *"Oj..da'!".* Bengt gör en grimas. Pappan fortsätter vänd mot mig: *"Han brukar alltid göra såna här grimaser innan han känt vad det är för nåt.".* Han vänder sig mot Bengt och säger: *"Såja....Jaaa.....Så där ja".*

Bengt fortsätter att äta och hostar under måltiden och rycker då och då till av småkramper. Han äter och de "samtalar" inte mycket under måltiden. Pauseringen är lång och ligger i många sekvenser mellan 25-40 sekunder. Under måltiden kommenterar pappan på följande sätt. Jag anger detta för att ge en bild av vad de samtalar om, dvs innehållet .

*"Ska du ha mer?"* (efter det att Bengt fått den första tuggan), *"Jaa, var det gott?"....."Usch, vilken kramp, hörrö"* (när han får en kramp och spritter till), *Bengt! Hej....Tjä'na mors...Hej..."* (för att dra uppmärksamheten till maten), och när Bengt vänder huvudet till höger sida säger han: *"Ser du på lampan? Ja..... Här da´"*.

**Kommentarer**
Denna måltid är ett bra exempel på en händelsefattig sekvens. Bengt gapar och sväljer. Pappan tittar på honom och de sitter nästan helt tysta. All koncentration går åt till intagandet av födan. Vid de cirka 18 första minuterna när Bengt sitter i barnstolen och äter får han 26 kramper. Helt plötsligt rycker han till utan förvarning. Det är korta små kramper. Han hostar vid 11 tillfällen och han vokaliserar mycket svagt vid 2 tillfällen. Dessutom förekommer svaga, lite rosslande ljud i samband med hostningar och kramper vid ett flertal tillfällen. Jag tolkar inte dessa som vokaliseringar. Efter 18 minuter tycker pappan att matningen går för dåligt och bestämmer sig för att flytta över Bengt till sitt knä istället.

Pappan tar Bengt i knät och börjar förbereda sig för att mata honom. Nedan redovisat material omfattar de första 5:42 minuterna av totalt 10:42. Pappan sätter Bengt tillrätta och lutar honom lätt bakåt. Bengts ansikte är nära pappans.

*"Nu ska vi se om det går lättare, så här. Nu ska vi se..... om det går bättre... Så här då....Vaa..Jaa..."*. Pappan fyller på mat på skeden och matar Bengt. Under tiden kommer mamman in i köket. Hon tittar på Bengt och hans pappa och säger sedan: *"Gick det inget bra?"*.

*"Neej.... jag..... Du måste spänna dom där nedre remmarna. Dom åker upp runt halsen. Det låter som han håller på att kvävas. Som han håller på att kvävas"*, säger han vänd mot mamman. Han talar om remmarna på barnstolen, som inte sitter bra på Bengt. Pappan vänder sig mot Bengt och säger: *"Jaaa"* och fortsätter sedan att mata Bengt. Efter en stund säger han:

*"Jaaa.....Hej.....! Nu gick de lite bättre i alla fall"*. Efter 11 sekunders pausering fortsätter han : *"Men nu gick det lite bättre"*. Efter 19 sekunders pausering säger han *"mmm"* och smackar, förmodligen för att få Bengt intresserad av maten.

Bengt får syn på sin mamma och vänder sig mot henne. Pappan kommenterar: *"Fick du syn på att mamma är därborta också?"*

Mamman säger: *"Var det gott med mat Bengt?"*. Hon fortsätter: *"Det var en jätteportion, så du kanske börjar bli mätt? Vaa?"*. Pappan lägger huvudet på sned och fortsätter att mata Bengt, som äter och äter. Han sträcker sig bakåt. Pappan svarar: *"Jaaa?"*, men Bengt reagerar inte på pappans svar.

*"Jaaa"*. Han fortsätter mata Bengt som gapar, tar emot skeden och sväljer. Att han gapar stämmer inte riktigt. Han håller i själva verket munnen öppen hela tiden utom när han får den passerade maten i munnen. Han stänger då munnen och låter maten glida ner.

Pappan torkar av Bengt om munnen. Han värjer sig inte utan avger ett svagt jollerljud. Pappan svarar då: *"Jaaaa?"* och Bengt vokaliserar ytterligare två gånger. Han verkar mätt och belåten och det är den tolkning

som pappan gör, men eftersom han inte är helt säker säger han: *"Såja"* och kommer med en ny sked. Bengt värjer sig genom att spänna kroppen bakåt, samtidigt som han lyfter upp händerna något. Det tycks som om Bengt inte vill ha mer mat och pappan märker att Bengt reagerar och säger då: *"Sista skeden nu då"*. Bengt tar emot skeden och rör på munnen.

Nu är han förmodligen mätt och nöjd. Därefter följer en liten konversation med något kortare pausering, vilket följande sekvens visar.

22.41 Bengt vokaliserar högt
22.42 *"Jaa da, mmmm"*, svarar pappan
22.43 *"Så ja, tack för maten..... den va god"*, säger pappan därefter och ger honom juice att dricka. Han är törstig och dricker intensivt och därefter fortsätter samtalet. Pappan ler och nickar mot Bengt.
22.53 Bengt vokaliserar.
22.56 Bengt vokaliserar och slutar bara under den stund han dricker.
23.04 Bengt vokaliserar.
23.05 Bengt vokaliserar. Han får mer att dricka
23.42 *"Jaa. Tycker du de va gott?" ...."Jaaaa"*.
Bengt vokaliserar därefter tre gånger med korta mellanrum.

**Kommentarer**
Under dessa 10 minuter får Bengt kramper 10 gånger och han vokaliserar tydligt 10 gånger. Detta innebär att det finns en viss skillnad mellan de två tillfällena. Jag har speciellt tittat på hans hostningar, kramper och vokaliseringar. Hostningar och kramper minskar, då han sitter i pappans knä och vokaliseringarna ökar. Det är en markant skillnad (se nedan).

| | I barnstolen | I pappas knä |
|---|---|---|
| Hosta | 11 | 2 |
| Få kramper | 26 | 10 |
| Vokalisera | 2 | 10 |

En annan stor skillnad är att pappan talar betydligt mer, när han har Bengt i knät än innan. Detta kan bero på att han känner sig mer avslappad under filmningens gång, men det kan också bero på att den fysiska närheten i själva verket stimulerar till ökat samspel. Det är i allmänhet lättare att lära barn tugga och svälja om de sitter rätt upp i en stol, men för Bengt kräver det mer att hålla upp huvudet osv. Däremot är det lättare att mata honom när han sitter i knät med huvudet lätt tillbakalutat. Pappan försöker vid flera tillfällen avleda Bengt och bryta påbörjade kramper, men lyckas inte. Bengt visar när han är nöjd och mätt och det uppfattar pappan. Pappan ger signalen att ätandet är klart när han torkar av munnen på Bengt och det är troligt att Bengt uppfattar detta. Trots det ger pappan Bengt "en sista sked" som sonen tar emot. Bengt visar stor glädje när han får dricka och han jollrar hela tiden då han dricker. Förmodligen var han mycket törstig.

*Lek med mamman*

Vid den tredje videoinspelningen i hemmet leker mamman med Bengt. Hon har tagit fram olika leksaker, men hans intresse verkar dåligt. Mamman har åter tagit fram klossarna. Nedan redovisat material omfattar 2:02

minuter. Bengt börjar bli trött och gäspar allt mer. Jag går in i rummet där kameran står och Bengt markerar genast med blicken att han sett att jag är där. Bengt vrider huvudet åt mitt håll, öppnar ögonen och ser ut att le. Mamman vänder tillbaka hans huvud och fortsätter att leka.

Bengt vänder huvudet åt andra hållet. Han har just noterat att pappan också kommit in i rummet. *"Mmmm"*, säger mamman, som förstår att Bengt sett sin pappa. Bengt ler.

*"Mmmm, pappa är därborta"*, säger hon. *"Där är han"*, säger hon och tittar mot pappan. Bengt sitter spänd och väntar. *"Tjena moss"*, säger pappan.

*"Ska inte du göra nåt mer då? Du kan väl visa pappa att du kan"*. Mamman försöker få Bengt intresserad av att leka, men han håller kvar blicken på pappan och rör sig inte. Han ser glad ut och vokaliserar. Pappan flyttar sig till andra sidan om Bengt.

*"Tjena moss"*, säger pappan...: *"Vad gör du för nåt?"*. Bengt vänder huvudet åt pappans håll och tittar på honom.

*"Kan du stoppa ner den* (om klossen) *där då?"*, frågar mamman.

*"Ja, är du så duktig"*. Bengt rör munnen när pappan talar. Han släpper eller tappar klossar i en skål och pappan säger: *"Titta! Bra, Bengt! Duktig pojke!"*. Bengt vokaliserar.

*"Ska vi inte göra nånting mer?"*, frågar mamman. Bengt vokaliserar.

*"En till bara"*, säger mamman. Bengt vokaliserar två gånger. *"Visa pappa då"*, säger mamman. Bengt vokaliserar och tittar samtidigt på sin pappa. Bengt vokaliserar därefter två gånger efter varandra

**Kommentarer**
Det märks att Bengt är förtjust i sin pappa. Så snart pappan kommer in i rummet vill Bengt inte göra någonting annat än att titta på honom. Leksakerna förlorar helt sitt värde när pappan finns i närheten. Detta kan givetvis bero på att han endast kan koncentrera sig på en sak i sänder, men det tycks ändå som han väljer att titta på pappan. Under en minut vokaliserar Bengt inte mindre än 6 gånger. Att vända huvudet efter pappan som Bengt gör är arbetsamt och en stor prestation. Han har ingen huvudstabilitet och huvudet faller bakåt eller framåt. Trots detta anstränger han sig för att följa pappan med blicken. Så snart han ser pappan ler han och gör munrörelser när pappan talar till honom.

## Bengts lek, kommunikation och utveckling

Bengt har många leksaker, men få som han är road av. Dels krävs att en vuxen person är med och leker, dels att leksakerna är attraktiva. Föräldrarna leker ofta med Bengt och de saker som han tycker bäst om är de

som bygger på auditiv och/eller visuell stimulering, t ex strutdockan. Han tycker också om kroppsnära lek och är gärna tillsammans med sin mamma och pappa. Han tycker om sång och musik och han trivs att vara med de andra barnen på daghemmet. De tycks inte reflektera över att han är annorlunda eller inte kan göra allt som de kan, vilket kan bero på att barnen i gruppen endast är tre år gamla och att det vid den åldern normalt är relativt stor skillnad i vad barn klarar av. Dessutom är barns tänkande vid den åldern mycket konkret och handlar om det som händer här och nu. Leken ger, vare sig det gäller kroppslek eller lek med leksaker, många tillfällen till kommunikation och utifrån den aspekten kan leken ses som *medel* för kommunikation.

*Formen* för Bengts kommunikation är kroppsspråk och ljud/vokaliseringar. När man tittar på Bengts gester är det svårt att veta hur mycket som är medvetet och hur mycket som är omedvetet. Främst beror detta på svårigheten att bedöma barn med svåra rörelsehinder. Föräldrarna säger att de påbörjat en kommunikationsträning med tecken, men att de endast använder tecken "när andan" faller på. Detta innebär att Bengt inte får någon konsekvent, strukturerad och kontinuerlig kommunikationsträning. Föräldrarna säger att de inte orkar och de känner inte heller att de har tillräckligt stöd. Ingen vet om Bengt har någon bildförståelse, men däremot vet man att han tycker om att sitta i knät och titta i böcker.

*Innehållet* i Bengts kommunikation är den konkreta vardagliga situationen, dvs det handlar om mat, väder och dagis, men det handlar även om honom själv och vad han vill och inte vill. Föräldrarna tror att han förstår en del ord, men är inte säkra, eftersom de inte lyckats testa detta.

*Användningen* av hans kommunikation är också att hänföra till konkreta situationer i vardagen. Han kan t ex visa när han inte vill ha mer mat genom att vända bort huvudet eller att le och skratta, när han är nöjd och glad samt att gnälla och gråta när han är missbelåten eller arg. Han visar sina känslor.

Bengts *kommunikativa kompetens* kan sägas vara att han:

- känner igen sitt namn
- känner igen personer i sin omgivning
- känner igen sånger och visor
- kan påkalla uppmärksamhet
- kan visa uppmärksamhet mot andra
- kan ta sin tur i kommunikationen
- kan visa behov
- kan visa känslor
- förstår ev. vissa ord

Tolkningen av Bengts *signaler* försvåras av hans svåra rörelsehinder. Det visar sig att han vid flera tillfällen talar om när han är missnöjd och dessa signaler är så tydliga att ingen kan misstolka dem. Han avger både ljud och

visar med kroppen att han är missnöjd. Betydligt svårare är det att tolka vad som avses med det upprepade bortvändandet. Är det ointresse och passivitet eller är det ett tecken på bearbetning. Vid flera tillfällen vänder han bort huvudet efter att ha utsatts för stimulering, men både mamman och pappan tar tag i hans huvud och vänder tillbaka det, eftersom de tolkar bortvändandet som ointresse. Man kan också diskutera detta utifrån frivillighetsaspekten. Kanske är detta ett frivilligt val, dvs att Bengt viljemässigt vänder bort huvudet för att visa att han inte vill delta i leken? Det som emellertid talar för att det handlar om en bearbetning är att detta beteende även upprepas i många situationer där Bengt är intresserad.

Det är svårt att veta hur Bengts utvecklingskurva kommer att se ut i framtiden. Varje litet steg som kan sättas i samband med utveckling noteras av föräldrarna. Den sjukgymnast som kommer hem till Bengt var fjortonde dag tränar hans motorik. Sjukgymnasten har tillsammans med arbetsterapeuten börjat prova ut olika hjälpmedel till Bengt och detta kan vara ett bidrag till hans utveckling. "Ingenting sker av sig självt", konstaterar föräldrarna och säger att de måste kämpa för att få allting de behöver. När det gäller Bengts kommunikationsträning har föräldrarna begärt att få hjälp, eftersom de inte orkar genomföra denna på egen hand. Vistelsen på daghemmet har även varit positiv för Bengts utveckling. Hans aktivitetsnivå är normalt relativt låg och det är svårt att ge honom tillräcklig stimulans. På daghemmet är det många barn och vuxna omkring honom, vilket höjer hans aktivitetsnivå.

Bengt är ett av de barn som är intressant att följa under en längre tid, eftersom man kan förvänta sig att mycket kommer att hända vad beträffar hans totala utveckling. Jag grundar detta på att han endast är 2;6 år idag och att det ofta krävs en lång tids träning och inlärning för gravt utvecklingsstörda barn. Bengt visar idag att han känner igen både människor och föremål och han visar sina behov och känslor. Jag bedömer det som sannolikt att hans kommunikativa kompetens kan utvecklas genom träning och inlärning. Andra saker som påverkar hans möjligheter till utveckling är att han är på daghem där han dels får stimulans av samvaron med andra barn, dels av de dagliga aktiviteterna. Även habiliteringsinsatser som sjukgymnastik och tillgång till hjälpmedel kommer i framtiden sannolikt att bidraga till en utveckling för Bengt.

## PRESENTATION AV CECILIA OCH HENNES FAMILJ

Mitt första besök hos Cecilia och hennes familj äger rum i familjens bostad några dagar före jul. Vid besöket sammanträffar jag i förbifarten med logopeden, som arbetat med Cecilia, och med Cecilias assistent. Cecilia och hennes mamma är ensamma hemma och denna presentation bygger därför på mammans uppgifter. Hallen, som i realiteten är relativt stor, känns liten och trång, eftersom några av Cecilias hjälpmedel, bl a en tippbräda, en anpassad kälke och en gåstol, står där.

Cecilia är fyra år och bor tillsammans med sina föräldrar i en lägenhet i Stockholm. Hon är enda barnet i familjen. Föräldrarna har försökt få flera barn, men graviditeterna har vid ett par tillfällen avbrutits i missfall. Eftersom Cecilias skada är genetisk är risken för att familjen skall få ytterligare barn med samma typ av skada 25%, vilket emellertid inte hindrar föräldrarna från att försöka skaffa flera barn. Längtan efter flera barn samt hoppet att nästa barn skall vara friskt överväger och är enligt föräldrarna värt ett risktagande. Mamman säger att det vore bra både för dem själva och för Cecilia att ha ett barn till, speciellt som Cecilia har få barnkontakter. Att leva med ett barn som Cecilia innebär mycket vårdarbete och mamman säger att de som vuxna individer i många avseenden lever ett onormalt liv och att hon "ibland känner sig som en vårdare med vårdarbetet som huvuduppgift". Tiden och orken för normala vuxenrelationer är mycket begränsad. Båda föräldrarna arbetar utanför hemmet, men mamman arbetar deltid, eftersom "det är så många olika saker som måste skötas med Cecilia".

Vid förlossningen konstaterades omgående att någonting var fel och därför tog läkaren kromosomprov. Läkarna antog att Cecilia hade någon typ av kromosomrubbning, men efter ytterligare undersökningar konstaterades att Cecilia hade en genetisk skada, ett mycket ovanligt syndrom. I Sverige känner man, enligt mamman, endast till ett par barn med detta syndrom, som är en kombination av många olika missbildningar. Cecilia hade andningsproblem, inga sugreflexer, missbildningar i skelettet, förminskad hjärna samt "hjärtfel". Dessutom hade hon lågt sittande öron, sammanvuxna tår, liten haka, litet huvud och "fyrfingerfåra" i handen, vilket enligt läkaren sammanlagt ofta tyder på en utvecklingsstörning. Allt detta sammantaget visade på en genetisk skada. Hjärtfelet opererades utan komplikationer när Cecilia var tre veckor och 10 dagar senare fick mor och barn lämna sjukhuset. Under de tre första levnadsåren kräktes Cecilia upp all mat hon fick. I början kräktes hon 5-6 gånger per dygn, sedan alltmer sällan. "Nu kräks hon nästan bara när hon är sjuk", säger mamman.

Behovet av tillsyn är mycket stort. Föräldrarna har för att få vila upp sig och hämta krafter låtit dottern sova en helg i månaden hos den person som

är Cecilias "nattvak", men det fungerade inte bra. Cecilia reagerade mycket kraftigt med feber och var allmänt nedstämd och hängig. Mamman berättar att Cecilia är mycket känslig för förändringar främst när det gäller personrelationer och reagerar psykosomatiskt. Föräldrarna försökte lämna henne vid flera tillfällen, men resultatet blev alltid detsamma och idag utsätter föräldrarna inte Cecilia för denna påfrestning längre. Mamman påpekar att detta inte innebär att familjen *inte* behöver avlösning. Cecilia kräver tillsyn dygnet runt och de enda släktingar som kan hjälpa till att passa Cecilia är mormor och morfar, men de är gamla och orkar bara med Cecilia kortare stunder. För att få sova och vila ut har familjen idag hjälp från kommunen med avlösning i hemmet. Från det att Cecilia var två år har en dagvårdare under vissa perioder kommit hem och passat henne två nätter i veckan. Hösten 1988, då man insåg att hjälpbehovet inte var av övergående karaktär, anställde kommunen en person speciellt för Cecilias nattillsyn. Hon kommer hem och tar hand om Cecilia så att föräldrarna får sova. Cecilia har som liten nästan aldrig sovit en hel natt, men idag sover hon upp till två hela nätter per månad. Ibland vaknar hon redan vid tvåtiden och är vaken resten av natten. "Hon verkar ha hur mycket krafter som helst och inte ha särskilt stort sömnbehov", säger mamman.

### Cecilias funktionsnedsättningar

Cecilias syndrom är en genetisk skada. Hon är gravt utvecklingsstörd, rörelsehindrad, talskadad, synskadad, inkontinent och har lindrigt nedsatt hörsel. Cecilias synskada, som innebär att hon är närsynt, kompenseras med glasögon. Ett stort problem är att Cecilia inte kan svälja och därför måste sondmatas. Hon saknar sväljreflexer på samma sätt som hon saknar reflexer i sina knän. Föräldrarna och barnvårdarna ger henne varje måltid några skedar mat utöver sondmatningen. Föräldrarna hoppas fortfarande att hon en dag skall kunna klara sig utan sond. Mamman menar att allting tar lång tid och att man helt enkelt måste acceptera detta. "Det kommer kanske någon gång i framtiden, för så har det varit med många andra saker", säger hon.

Cecilia har god huvud- och bålstabilitet, men hon kan inte stå på sina ben utan stöd. Med hjälp av en gåstol förflyttar hon sig emellertid snabbt. Hon kör ofta emot väggar och dörrar och gör sig illa. Ibland kommer en hand i kläm, eftersom Cecilia inte kan bedöma avstånd och göra avvägningar. Om man håller Cecilia under armarna och ställer ner hennes fötter på golvet gör hon gårörelser och förflyttar sig framåt. Hon kan få upp rätt hög fart på detta sätt. Cecilia är mycket spänd framförallt i händer, fötter och ben. Hon sover med handskenor för att räta ut fingrarna och motverka sammandragningen. Varje dag "drar" föräldrarna och barnvådarna i armar och ben för att motverka stelhet och "hopdragna" senor och muskler. Cecilia kan använda sina händer.

## Daglig verksamhet/sysselsättning

Cecilia är mycket infektionskänslig och vistas av denna anledning mestadels i hemmet. Föräldrarna anser inte heller att en placering på daghem skulle vara bra för Cecilia, eftersom de inte tror att hennes behov skulle kunna tillfredsställas där. Vad Cecilia, enligt föräldrarna, skulle behöva är en specialförskola, där hennes behov av specialpedagogik, sjukgymnastik, lugnt tempo och en liten personkrets, dvs få personer, kunde tillgodoses. Kommunal förskola har på grund av detta aldrig varit aktuellt, utan Cecilia vårdas i hemmet av två flickor, som delar på tjänsten som barnvårdare. Från början anställdes en flicka, men eftersom Cecilia ger mycket litet gensvar och flera barnvårdare slutade för att de inte orkade med ensamarbetet, anställdes två barnvårdare, som idag arbetar parallellt. Omsättningen på personal har varit stor och Cecilia har haft 5 eller 6 barnvårdare.

Sedan två år har föräldrarna kämpat för en lösning med en s k avdelningsintegrering där fyra till fem utvecklingsstörda barn går på ett vanligt daghem, dock utan resultat. I valet mellan handikappförskola och hembarnvårdare å ena sidan och individualintegrering på ett daghem å den andra, har föräldrarna valt det första alternativet. Sedan två år tillbaka går Cecilia på en öppen förskola för handikappade barn två förmiddagar i veckan. Här är 11-12 barn inskrivna, men oftast är det färre som deltar aktivt. En dag i veckan går Cecilia, tillsammans med tre andra barn, i en flerhandikappgrupp i ett annat habiliteringsdistrikt. Barnen plaskar i en liten badbassäng på distriktskontoret, sjunger och umgås. Cecilia tycker mycket om vatten, men får på grund av sonden inte bada i badhus

Föräldrarna anser att det är mycket viktigt för Cecilia att ha kontakt med andra barn, men detta får ibland sättas i andra hand. "Det är inte värt att gå bort och träffa andra människor ett par timmar och kanske få en förkylning som Cecilia sedan skall ha i tre veckor", säger mamman. "Då är det bättre att avstå".

## Lek och leksaker

På min fråga om Cecilias leksituation svarar mamman att föräldrarna leker med henne så ofta de har tid och ork. Speciellt pappan är bra på att leka lite mer ruschiga "bråk- och buslekar". Att bli hissad i luften eller att få gunga hängandes upp och ner i benen tycker Cecilia är kul, berättar mamman. Lekar som kräver kroppskontakt eller som innehåller spännande ljud och överraskningsmoment roar mest. Vid mitt besök kom Cecilia framkrypande till mig och mamman berättade att Cecilia ville att jag skulle hålla henne under armarna. Det gjorde jag och tillsammans lekte vi en "springlek" i rummet. Cecilia stödde på sina ben och med min hjälp

kunde hon förflytta sig. Cecilia tyckte det var roligt och detta var, enligt mamman, ett sätt för henne att våga närma sig mig. Cecilias favoritleksaker har alltid varit saker som låter och skramlar, t ex speldosor. I övrigt tycker Cecilia om att blåsa såpbubblor, att prassla med en räddningsfilt i folie och att leka med vatten. Små gummibollar, som studsar iväg när man släpper ner dem på golvet, är också roliga och att sitta i badrummet och dra ner papper från toalettrullen. Mjuka leksaksdjur har aldrig intresserat Cecilia. När hon var mindre var det ännu svårare att sysselsätta henne än idag, eftersom hon gav så litet respons. Hon visade sällan intresse för någonting. Idag är det lättare att intressera henne för olika saker även om intresset är kortvarigt. Mamman säger att "bra lekperioder", dvs då hon sysselsätter sig själv en liten stund, ofta kännetecknas av att hon mår fysiskt bra.

När hon var riktigt liten fick föräldrarna en läkarremiss till lekoteket, där de fick låna lekmaterial. Barn med utvecklingsstörning har i Stockholm inte fått låna leksaker på lekotek, eftersom deras behov av lekmaterial skulle tillgodoses via omsorgernas förskolekonsulent. Cecilia fick sluta på lekoteket när familjen fick kontakt med en förskolekonsulent.

*Videoinspelningar avseende lek*

*Lek med speldosan*

Cecilia har ätit mat och sitter på golvet i köket. En speldosa hänger i en ribbstol på väggen. Mamman drar i speldosans snöre och den börjar spela. Cecilia flyttar sig närmare speldosan, ställer sig på knä och lyfter upp sitt huvud. Hon lyssnar på ljudet. Hon står på knä på alla fyra och mamman hjälper henne fram till speldosan. Cecilia tittar på den, lyfter sina händer och tar tag i den. En kort stund är hon intresserad av den. Hon vänder på den, tittar på baksidan och känner på den. Därefter avbryter hon leken med speldosan och kryper in i badrummet. Där finns en av hennes favoritsysselsättningar, nämligen att dra ner toalettpapper från rullen tills det blir en stor hög på golvet. Hon verkar mycket klar över vad hon skall göra i badrummet för hon kryper genast fram till toalettrullen och börjar dra i papperet. Mamman låter henne fortsätta. Denna sekvens omfattar 4:08 minuter av totalt 9:20 minuter.

**Kommentarer**

Jag kan förstå Cecilias mamma när hon säger att det i längden är tröttsamt när Cecilia drar ner papperet i stora högar, men mamman verkar inte bry sig om det vid mitt besök. Det verkar snarare som hon är nöjd att Cecilia har kommit på någonting som roar henne. Det märks på Cecilia att hon vet vad hon kan göra i badrummet. I och med att dörren står på glänt och hon ser toalettrullen, kommer hon på vad hon kan göra. Hon lämnar speldosan, som endast var intressant en kort stund. Hon har svårt att stanna upp och hålla på med en aktivitet under någon längre stund. Det verkar vara tillfälligheten som avgör vad Cecilia leker med. Toalettrullen upptäcker hon av en slump i och med att den blir synlig för henne. Saker hon inte ser frågar hon inte efter, vilket innebär att hon inte har någon

objektpermanens. Det är detta som Kylén (1981) avser när han talar om att dessa barn behöver en konkret verklighet och att de lever "här och nu".

*Lek med bollpoolen.*

Andra videoinspelningen äger rum ungefär en månad senare. Nedan redovisat material omfattar 5:28 minuter. Cecilia ligger på rygg i en plastpool med en mängd plastbollar i glada färger. Hon ligger stilla med bollarna täckta över kroppen. Det syns inte att hon ligger i poolen förrän hon börjar röra på sig.

*"Hörrö du....Ja"*, säger mamman. Cecilia vänder sig på sidan och kravlar runt till mage. *"Jaaa? "*, säger mamman i ett frågande tonfall och sträcker ut sin hand och tar tag i Cecilias högra arm.

*" Ässå ska du upp"*, säger hon. Cecilia halvligger på vänster sida i poolen. Hon lyfter upp huvudet och får syn på ett ljus som står på soffbordet i rummet. Hon blåser: *"puh... puh"*, och tittar sedan på ljuset. Mamman pekar med sitt finger och säger:

*"Ja, där är ljuset. Ljuset är där"*. Cecilia fortsätter att titta utan att röra sig. *"Ja där är ljuset. Puh.. puh"*, säger mamman och blåser med munnen.

*"Ja nu är ljuset tänt"*. Cecilia kravlar sig runt i poolen. Hon reser sig upp på knä och böjer ner kroppen och ansiktet mot bollarna. Hon rör runt med armarna bland bollarna. Hon kravlar sig uppåt och lyckas efter en stund komma ur poolen.

Cecilia ställer sig på knä bredvid poolen och tittar på bollarna. Som framgår av nedanstående direktcitat ur transkriberingsprotokollen är hennes pausering kort.

00.31 *"Ssåå... ja"*, säger mamman och tittar på Cecilia. Cecilia tittar rakt fram och sedan ner på bollarna. Hon är alldeles stilla, men ler.
00.32
00.33
00.34
00.35 Cecilia slänger sig fram på magen (dyker) rätt i poolen och kravlar sedan runt och lägger sig på rygg, alldeles stilla.
00.36
00.37
00.38
00.39
00.40 Hon ligger kvar på rygg. Bollarna rör sig av tyngden på hennes kropp. Hon sprattlar med armar och ben och ser glad ut. Mamman berättar att Cecilia oftast tycker om att ligga i poolen och leka. Cecilia ligger stilla.

00.45 Mamman tar tag i kanterna på poolen, för dem mot varandra och börjar gunga poolen.
00.46 *"Åhhh..... gung.....gung.... gung....gung.... Jaa"*. Cecilia ligger alldeles stilla och verkar trivas. Mamman slutar gunga, stannar upp i sin rörelse och väntar på ett svar från Cecilia.
00.55 Efter en stund böjer sig mamman fram och säger: *"Tittut!"* och tar bort bollarna som ligger över hennes ansikte.
00.57 Cecilia vokaliserar och vänder sig åter på sidan. Hon kravlar runt.

Denna gång är det lite besvärligare och tar längre tid, men hon kämpar på och kommer till slut runt. Efter 12 sekunder har Cecilia på egen hand lyckats komma ur poolen och står på knä utanför den. Hon "dyker" efter en stund ner i den igen. Hon ser glad ut och tittar på sin mamma innan hon "dyker" i.

Proceduren upprepas flera gånger. Hon dyker i poolen, kravlar sig runt på sidan och lägger sig därefter på rygg. Mamman gungar henne i poolen och bollarna kommer över hennes ansikte och hela kropp. Mamman säger att Cecilia vet att mamman efter en stund kommer att gunga henne, eftersom det här är en lek hon känner igen. Hon väntar. Hon signalerar till mamman att hon vill gunga genom att lyfta upp överkroppen från golvet och lägga ner den igen. Upp och ner flera gånger. När mamman gungar henne jollrar hon. Mamman svarar uppmuntrande med små tillrop *"Jaa, Åhh"* osv.

**Kommentarer**
Cecilia ser glad ut när hennes mamma leker med henne i bollpoolen. Cecilias lek i poolen ser likadan ut varje gång. Den är repetitiv och hon har lärt sig hur den fungerar. Det är ett invant mönster som kan beskrivas som en typ av assimilation. Hon ställer sig på knä bredvid poolen, "dyker" sedan ner bland bollarna, kravlar runt och lägger sig på rygg. Där ligger hon stilla och väntar på att mamman skall börja gunga henne. Cecilia vet hur leken går till och hon förväntar sig att mamman skall sätta igång. Om detta inte sker genast visar Cecilia med kroppen att hon vill gunga, hon signalerar tydligt. Hon lyfter upp överkroppen från golvet, lägger ner den och lyfter upp den igen. Det är signalen för aktivitet. När mamman sedan börjar gunga vokaliserar Cecilia glatt. Cecilia kan även ta egna initiativ. När hon ligger på mage får hon plötsligt syn på ett ljus som står på bordet. Hon gör då blåsljud med munnen. Detta visar att Cecilia vet vad ett ljus är för någonting och att man kan blåsa ut det. Mamman berättar att Cecilia brukar få hjälpa till att blåsa ut ljusen. Det är här fråga om en ren inlärning. Hon har lärt sig att man tänder ljus och blåser ut dem, vilket visar att hon i viss mån kan generalisera från ett ljus till ett annat.

Cecilia har snabba rörelser, hon växlar aktiviteter snabbt och hennes pausering är kort.

*Lek med hoppgungan*

Efter en stund får Cecilia syn på sin "hoppgunga" som hänger i taket i vardagsrummet. Mamman frågar om hon vill gunga och hon vokaliserar med ett gurglande ljud. Mamman tolkar detta som ett "ja". Mamman håller Cecilia i händerna och de börjar gå mot gungan samtidigt som

Cecilia volkaliserar utan avbrott. Cecilia gör sig plötsligt fri från mammans händer och lägger sig ner på rygg på golvet. Nedan redovisat material omfattar 3:52 minuter.

*"Vill du hoppa? Vill du det?"*, frågar mamman. Cecilia vokaliserar och rör kroppen fram och tillbaka då hon ligger på golvet. Cecilia lyfter överkroppen från golvet - upp och ner - samtidigt som hon vokaliserar.

*"Nu ska vi se. Ska vi ställa oss upp på benen så får vi se om du vill det".* Mamman tar henne i händerna och de går fram till hoppgungan. Cecilia rör sina fötter fort framåt. Hon ser glad ut då mamman lyfter upp henne i gungan. Mamman fattar hennes fötter och ben och lyfter dem uppåt och neråt vilket gör att den fjädrande gungan får fart med hennes hjälp. När gungan stannar väntar mamman. Hon sitter tyst och tittar på Cecilia. Cecilia rör sina fötter mot mamman, som tolkar detta som om Cecilia vill hoppa mer. Hon lyckas få ner fötterna i golvet och får själv fart på gungan. Hon ler och ser glad ut. Hon vänder sig efter en stund mot mamman och lyfter upp sina fötter mot henne så att hon kan fatta dem. Mamman frågar:

*"Ska vi gunga då?"*. Hon sträcker fram fötterna närmare mamman, som tar tag i dem och sätter igång hoppningen. Cecilia vokaliserar när hon hoppar.

**Kommentarer**
**Dels visar Cecilia att hon vill till hoppgungan, dels visar hon att hon vill ha hjälp att hoppa. Vid tre tillfällen tolkar mamman hennes beteende "som om" och detta resulterar i jollersvar från Cecilia När hon är vid poolen och tittar mot gungan, tolkar mamman detta som en pekning och när hon sedan ligger på golvet signalerar hon med hela kroppen att hon vill hoppa. Mamman vet vad detta betyder, eftersom det är ett mönster som förekommer ofta. När hon sedan sitter i gungan och mamman frågar om hon vill gunga sträcker hon sina fötter mot mamman så att hon skall kunna fatta dem och hjälpa till, trots att hon kan ta fart och hoppa själv. Mamman säger att Cecilia hellre leker tillsammans med henne, än ensam.**

## Cecilias kommunikation

Cecilia reagerar oftast på sitt namn och vet att det är hon som är Cecilia. Sedan kort påkallar hon uppmärksamhet, när hon t ex kör fast med sin gåstol genom att gnälla högt tills någon kommer och hjälper henne loss. Cecilia använder ibland gester och ruskar på huvudet för "nej" och nickar för "ja", men föräldrarna tror att det mera är slumpen som avgör om det blir rätt eller fel, eftersom hon inte riktigt förstår. Hon har även börjat härma vissa ljud och handlingar. Ett tecken som Cecilia använder är tecknet för sjunga. Det tecknet har för Cecilia fått en personlig innebörd och används av henne i betydelsen "sätt igång". Svårigheten för föräldrarna är att veta vad de skall sätta igång, eftersom sammanhanget inte alltid är entydigt. "Allting tar lång tid för Cecilia och att träna in en handling

för imitation, t ex ett tecken, kan ta mellan ett halvt och ett år - men det kommer så småningom", säger mamman. Cecilia förstår, enligt mamman, 10-15 ord som sägs långsamt, upprepas många gånger och förstärks med teckenspråk. Några av de ord hon förstår är: mat, sjunga, bubbla, skor, öga, hår och hand. Det första ord hon visat att hon förstår är sjunga.

Sedan två år tillbaka tränas Cecilia enligt Iréne Johanssons teckenspråksmodell, som innebär stimulans till kommunikation via tecken. Föräldrarna handleds av logoped. En begreppsapparat byggs successivt upp med enkla övningar, som upprepas flera gånger per dag och långsamt ökar i svårighetsgrad. Detta projekt har för Cecilia inneburit en betydande utveckling utifrån sin nivå och lett till att hon börjat kommunicera och visa vad hon vill på ett tydligare sätt, anser mamman. Cecilia får också sedan hon var ett och ett halvt år hjälp av en talpedagog. Det är lätt att se när Cecilia är glad och ledsen. När hon är trött gnäller hon oftast och det brukar vara relativt lätt att tolka. Däremot är det svårt att veta, när hon är hungrig, vilket beror på att hon sondmatas på bestämda tider. Ytterst sällan känner hon förmodligen hunger.

*Videoinspelning avseende kommunikation*

*Måltid och lek*

Cecilia sitter i sin mammas knä vid matbordet. Hon har fått sin välling genom sonden. När flaskan är tom och hon sondmatats färdigt får hon ett par skedar välling. Cecilia har svårt att svälja maten, men mamman berättar att hon ändå ger sin dotter ett par skedar så att hon får känna smaken på vällingen. Hon säger: "Kanske kan hon en dag få i sig lite mer på vanligt sätt". Hon säger att hoppet att Cecilia en gång skall kunna ta emot mer mat fortfarande finns. Under måltiden småpratar mamman med Cecilia, som lyssnar och tittar på sin mamma. Ibland sträcker hon ut armarna över bordet, men reser sig därefter upp igen.

Cecilia får syn på kameran och tittar rakt in i den. Hon lutar sin kropp lätt framåt och rör på tungan. Mamman märker detta och böjer ner sitt huvud och tittar på Cecilia. På bordet framför dem står en flaska med såpbubblor. Mamman berättar att Cecilia ibland känner igen saker som står framför henne. Nedan redovisat material omfattar 6:53 minuter av totalt 10:48 minuter. Mamman vänder sig till Cecilia och säger:

*"Vad ska vi göra?".* Hon lutar sitt huvud fram mot Cecilias ansikte. Cecilia lyfter upp sina händer framför kroppen och gör ett tecken, som ser ut som kattsim. Det är tecknet för sjunga. Mamman vet att Cecilia använder det i betydelsen "sätt igång". Cecilia tittar på flaskan med såpbubblor och upprepar tecknet flera gånger. Mamman vet vad tecknet betyder denna gång.

*"Puh"*, säger Cecilia kort.

*"Jaa..... Ska vi göra bubblor?"*. Mamman blåser *"puh...puh"* med två korta andetag.

*"Puh ..puh ..puh"*. Mamman blåser med munnen. Cecilia tittar på när mamman sträcker fram sin hand för att ta flaskan.

Mamman doppar ner ringen, som man gör bubblor med i flaskan, och tar upp den igen. Hon formar munnen som för att blåsa. Hon stannar upp och tittar på Cecilia, väntar och ser åter på Cecilia, som formar munnen som för att blåsa. Mamman blåser och stora bubblor kommer fram. De tittar på bubblorna och sitter alldeles tysta.

Cecilia vokaliserar när hon ser på bubblorna och fortsätter att göra blåsljud *"puh! puh!"*. Mamman vet att det betyder att de skall fortsätta att blåsa. Allt detta sker mycket snabbt. Det är endast ett par sekunders pausering mellan de olika händelserna och ljuden. Under lång tid är de sysselsatta med att blåsa och de håller båda uppmärksamheten riktad mot bubblorna. Med jämna mellanrum tittar de på varandra. När mamman tröttnat och tycker att de lekt färdigt gömmer hon såpbubblorna och då de är borta från bordet existerar de inte längre för Cecilia.

**Kommentarer**

Cecilias måltid är annorlunda än de andra barnens, eftersom hon sondmatas. Mamman ger henne dock lite välling med sked för att hon skall få känna smaken. Även om mycket av vällingen rinner ut känner hon smaken och konsistensen, en upplevelse som hon annars inte får erfara. Denna erfarenhet är just en sådan upplevelse som både Kylén (1981) och Nielsen (1983) betonar som viktiga för gravt utvecklingsstörda barn, som inte själva kan "ta för sig".

Cecilia har ett tecken, som för henne betyder att "sätta igång". Mamman säger att det är svårt att tolka vad hon menar och att det nästan alltid blir gissningar. Ibland är kontexten klar och entydig, men vid andra tillfällen blir hon säkerligen feltolkad. Även när det gäller denna del säger mamman att hon hoppas på en mera konsekvent användning av tecken i framtiden, som kommer att underlätta kommunikationen. Den struktur i användningen av tecken som bl a Johansson (1988) betonar försöker föräldrarna att följa. Föräldrarna har märkt att Cecilia lärt sig saker som hon kan använda funktionellt och det sporrar dem att fortsätta träningen.

## Cecilias lek, kommunikation och utveckling

Cecilias kontakt med andra barn är begränsad och detta är ett skäl till att föräldrarna gärna vill ha flera barn. Cecilia är ofta hänvisad till att vara tillsammans med vuxna och speciellt i leksituationen är det oftast föräldrarna som får vara lekkamrater. Cecilia kan endast leka själv en kort stund och därefter behöver hon stöd. Hennes favoritlekar är de som kräver nära kroppskontakt t ex "bråk-och buslekar", men hon är också

road av lekar som innehåller överraskningsmoment. Att blåsa såpbubblor, sjunga och leka med vatten roar också. Leken har för mamman en medveten träningsaspekt både för den motoriska och språkliga utvecklingen. Den är ett medel för kommunikation och är en lustbetonad sysselsättning. Leken fungerar således både som *mål och medel.*

Cecilia har kommunikationsträning. *Formen* för hennes kommunikation är gester, ljud och teckenkommunikation. Hon förstår ungefär 10-15 ord om de sägs långsamt och upprepas. Föräldrarna använder "tecken till tal" och själv har Cecilia ett fåtal tecken som går att tyda. Ett av dessa är "sätt igång". För föräldrarna är det emellertid ibland svårt att tolka vad Cecilia menar och resultatet kan bli att de sätter igång fel aktivitet. Om så sker, fortsätter Cecilia ibland att göra tecknet, men oftast ger hon upp och slutar teckna.

*Innehållet* i hennes kommunikation rör den konkreta vardagen. De flesta ord är substantiv, men några aktivitetsord finns också i hennes vokabulär t ex bubbla och sjunga. Det går inte att tala om saker som Cecilia inte ser, hör eller känner. När mamman vid lek med såpbubblorna flyttar flaskan ur synhåll "glömmer" Cecilia bort att den finns. Hon frågar inte efter den, utan accepterar att den är borta. Det är lätt för föräldrarna att se när Cecilia är glad, ledsen och trött. Det går också att se om hon är intresserad av någonting, eftersom hon då håller kvar blicken och stannar upp, t ex när hon ligger i poolen och får syn på hoppgungan. Hon blir intresserad av den och tittar oavbrutet på den tills mamman svarar på hennes signal. Däremot är det omöjligt att avgöra om Cecilia någon gång är hungrig, eftersom hon sondmatas.

Cecilia *använder* sin kommunikation för att påkalla uppmärksamhet. När hon kör fast med gåstolen och inte kommer loss brukar hon gnälla högt tills mamman kommer och hjälper henne. Hon använder också sin kommunikation för att rikta mammans uppmärksamhet på olika saker, t ex på hoppgungan, och för att begära att få olika saker, t ex att med fötterna be mamman att sätta igång hoppgungan.

*Kommunikativ kompetens* innebär för Cecilia att hon:

- reagerar på sitt namn och vet att hon är Cecilia
- känner igen personer i omgivningen
- känner igen vissa föremål och vet vad de skall användas till
- känner igen sånger och visor
- känner igen och kan själv använda vissa tecken
- kan påkalla och i viss mån hålla kvar uppmärksamhet
- kan ta initiativ till olika aktiviteter
- kan ta sin tur i kommunikationen
- kan svara på kommunikation
- kan härma ljud
- kan härma handlingar i viss mån
- kan signalera sina behov och känslor med kroppsspråk och ljud
- förstår cirka 10-15 ord under vissa förutsättningar

Cecilia ger mycket tydliga *signaler*, som hennes mamma kan tolka, t ex när hon vill gunga i poolen eller i hoppgungan och lyfter överkroppen upp och ner från golvet. I de flesta fall kan föräldrarna utifrån kontexten tolka vad Cecilia menar, men vid vissa tillfällen är det helt omöjligt och då blir det gissningar. Ofta verkar svårigheten att tolka hänga samman med de situationer, då hon använder sitt tecken, medan kroppsspråket verkar lättare att tolka. Förutom att kontexten har stor betydelse verkar rutinerna styra mycket av vad som går att tolka. Vardagen är strukturerad och uppbyggd efter rutiner, som gör det lättare att tolka signalerna. En viktig del i rutinerna tycks även vara den förväntan som byggs upp. Rutiner och vardagskunskap bildar till slut ramarna för ett urskiljbart mönster i interaktionen.

Cecilias utveckling går långsamt - men framåt. När det gäller hennes motoriska utveckling kan man se framsteg. Hon har t ex lärt sig att förflytta sig själv i sin gåstol. Det enda problemet med detta är att hon inte kan bedöma vare sig fart, avstånd eller förstå olika faror. Mamman ser dock att hon även gjort andra framsteg i sin utveckling. Hennes kommunikationsträning har enligt mamman givit resultat och föräldrarna ser med tillförsikt framåt. Föräldrarna är mycket engagerade och deltar aktivt i Cecilias habilitering, men de behöver stöd för att de skall orka.

Cecilia är ett av de barn, som enligt föräldrarna, har gjort stora framsteg i sin utveckling utifrån sin nivå och det är svårt att bedöma var "taket" går för hur mycket hon kan lära sig.

## PRESENTATION AV DAVID OCH HANS FAMILJ

David är sex år och bor tillsammans med sina föräldrar och sin treårige bror i en lägenhet i Stockholm. Mitt första möte med David äger rum hemma hos familjen. Pappan och brodern är ute i ett ärende och jag möts i hallen av en till synes mycket glad pojke. Han står framför sin mamma, som håller honom i händerna för att ge honom stöd. Han skrattar och verkar helt orädd för mig, som är främmande för honom. Vi går in och slår oss ner i matrummet.

Davids mamma berättar att sonens skada förmodligen uppstått under det tidiga fosterstadiet, men att läkarna egentligen inte vet. Ett par dagar efter Davids födelse röntgades hans huvud och läkarna konstaterade att han hade kraniosynostos, dvs för tidig sammanväxning av skallens ben. Läkarna lugnade föräldrarna med beskedet att en kosmetisk operation skulle utföras när David var cirka tre månader. Operationen genomfördes och föräldrarna kände sig lugna. Läkarna konstaterade dock under det första levnadsåret att David hade ovanligt små händer och fötter, extremt lågt sittande öron, en synnedsättning och dåligt utvecklad motorik. Sammantaget var detta indikationer på att någonting var fel, men först när David var cirka ett år gjordes kromosom- och virustest. Proverna visade inga avvikelser. Föräldrarna hade börjat fundera över om allt verkligen var normalt med David, för han mötte inte med blicken, som barn normalt brukar göra och han hade svårt att tugga. Föräldrarna säger att de "började fundera över om han ändå inte var lite utvecklingsförsenad".

Familjen har inte haft någon hjälp av släktingar eller vänner, utan tvingats klara av sin situation själv. När David var fem år blev de erbjudna avlösning från kommunen och de har nu 20 timmar per månad, som de kan ägna sig åt någonting annat än att sköta barn. När David var 5;3 år fick de information om att de även har rätt till avlösning i 3-4 dagar i sträck på korttidshem. De vet emellertid att helgerna är hårt inbokade och att de måste vara ute i god tid för att få plats, ibland upp till tre månader i förväg för att få hjälp över en helg. De har anlitat korttidshemmet vid tre tillfällen, men till sommaren hoppas de få plats en hel vecka för David. Normalt reagerar David negativt på främmande miljöer, men det har visat sig fungera bra på korttidshemmet.

### Davids funktionsnedsättningar

David har en hjärnskada och är gravt utvecklingsstörd, rörelsehindrad, synskadad och talskadad. Det har tagit föräldrarna lång tid att förstå att han är gravt utvecklingsstörd och mamman säger att "hon inte kommer ihåg när det verkligen stod klart för henne". Davids fötter vrids successivt inåt, vilket gör att han har svårt att stå på dem. Han har även dålig

blodcirkulation, vilket medför att de ständigt är kalla. När han var liten försökte läkaren gipsa fötterna för att de skulle rätas ut, men det hjälpte inte. Nu har föräldrarna kontakt med en ortoped, som eventuellt skall operera Davids fötter. David kan sitta själv och han kan stå och gå med stöd. Han har också börjat krypa "ett par tag". David kan inte tugga, utan äter mosad mat. Han använder blöja, men lyckas ibland göra ifrån sig på pottan eller toaletten.

## Daglig verksamhet/sysselsättning

På dagarna är David tillsammans med sin lillebror på ett daghem nära familjens bostad. Daghemmet har en "resurs", Frida, som har huvudansvar för David. Mamman berättar att David får komma till daghemmet, även när Frida är sjuk. David trivs bra på daghemmet och tycker om att vara tillsammans med andra barn. Han tittar på när de leker och skrattar, speciellt om de hoppar, busar och låtsas ramla omkull.

Vid vårt samtal framkommer att daghemmet bygger på föräldrasamverkan och detta har inneburit att de andra barnens föräldrar varit på daghemmet och även lärt känna David. Av den anledningen har de inte haft så många frågor om David och hans funktionsnedsättningar utan accepterat honom som han är. De känner honom, vet vem han är och noterar hans svårigheter och framsteg.

*Första besöket på daghemmet*

Vid mitt första besök på Davids daghem träffar jag Frida, som är assistent till David, som varit på daghemmet sedan han var 1 1/2 år. Frida berättar att det går 30 barn mellan 1-7 år på de båda avdelningarna. På Davids avdelning går 15 barn. Som på de flesta daghem är personalbristen stor och det är svårt att få så mycket tid som behövs för ett barn med flerhandikapp. Frida berättar att David tidigare varken kunde sitta eller stödja på sina ben. Han betraktades som synskadad och lite "sen i utvecklingen", men ingen talade om att han var utvecklingsstörd. Enligt Frida har mycket förändrats "även om man inte kan säga att han aktivt deltar i verksamheten", säger hon.

Barnen i gruppen accepterar David och de går ibland fram och kramar om honom. De ger honom saker, men han är inte intresserad, berättar Frida. En flicka, som själv har ett litet handikapp, bryr sig mycket om David och han verkar även tycka om henne. Han är inte speciellt intresserad av de andra barnen, brodern Johan undantagen, som går i samma grupp. När Frida började arbeta med David tränade hon honom att sitta och att stödja på fötterna och idag kan David till och med gå med hjälp av

rollator. Han har svårt att krypa och detta försöker Frida träna genom att stimulera honom att sträcka sig efter saker, som är attraktiva för honom.

Vid vårt samtal framkommer att David är intresserad av musik i olika former och att han tycker om att "spela" på gitarr, dvs dra med händerna över strängarna. Han tycker om kroppskontakt och speciellt om man kittlar honom på magen blir han glad och skrattar. När Frida frågar honom: "Ska vi sjunga David?", brukar han svara "mmmm". David kan också härma ljudet "aaa" och om man säger mamma, pappa eller Johan, stannar han upp och lyssnar. En rolig tilldragelse är när någon hostar och harklar sig. Då skrattar David högt och Frida berättar att det därför roar de andra barnen att locka David till skratt. Vid måltiderna är det ibland för mycket hostningar och skratt. Frida har testat hur David reagerar på olika smaker och säger att David visar när han inte tycker om en maträtt genom att vända bort huvudet. Lägger man en banan på bordet framför honom tar han den i sin hand, klämmer sönder den och stoppar den i munnen. Om det är för att det är någonting som går att äta eller för att det är en vanesak att stoppa saker i munnen är svårt att bedöma, menar Frida. När David och Frida slår sig ner för att leka kommer de andra barnen och vill vara med. "Det vore skönt att få vara ifred ibland och kanske det bästa vore om det fanns flera barn med handikapp i gruppen. Då skulle vi själva kunna göra saker och bara göra en del saker tillsammans med de andra barnen på daghemmet" säger Frida.

*Andra besöket på daghemmet*

Vid mitt andra besök på daghemmet är barnen ute på gården och leker när jag kommer. Eftersom David inte klarar sig utomhus utan Frida, har han deltagit i ett personalmöte. Jag går tillsammans med Frida och David in i det rum där samlingen skall äga rum och packar upp min videoutrustning, utan att starta kameran. David sitter ensam på golvet med benen i kors. Frida går ut ur rummet för att ringa ett telefonsamtal och David och jag är ensamma kvar. Jag slår mig ner på golvet framför honom och pratar med honom. Han tittar på mig. Han har dubbelslipade glasögon och det är svårt att veta hur mycket nytta de gör. Jag tar av David glasögonen, som är kladdiga, och torkar av dem. Han verkar inte bry sig om det. Jag sätter på dem igen och tar sedan hans händer och klappar dem under det att jag sjunger en barnsång för honom. Jag slutar att klappa och fortsätter att sjunga. Jag känner på hans handrörelser att han vill fortsätta att klappa händerna. Jag frågar om han vill, men David svarar inte. Däremot känner jag att han själv för samman sina händer för att klappa. Han visar "mer". Jag fortsätter denna sånglek en stund, reser mig från golvet och går fram och ställer mig vid fönstret.

Efter en stund kommer en pojke in i rummet. Han tittar på kameran och frågar vad jag skall filma. Jag vänder demonstrativt ryggen mot honom

och intar en avvisande attityd. Jag svarar kort att jag skall filma barnens samling och fortsätter att verka ointresserad och låtsas titta ut genom fönstret. Jag vill se hur kamraten förhåller sig till David. Pojken tittar inte på David och talar inte till honom. David verkar inte heller reagera. De andra barnen och lärarna kommer in i rummet och sätter sig i en ring på golvet. David hamnar strax bakom ryggen på ett av de andra barnen, men ingen tycks bry sig om detta. Inget av de andra barnen talar med honom eller tittar på honom. David sträcker ut sin hand mot en pojke, som sitter strax framför honom och känner på hans hår och hals. Kamraten vänder sig inte om och tittar, utan skakar bara bort handen. Han vet sannolikt att det är David. Frida berättar att det ofta är så här. Hon tror att David skulle må bättre om han fick vara tillsammans med en liten grupp barn med handikapp. Frida känner sig ofta otillräcklig och missnöjd med Davids situation och upplever svårigheter att finna någonting som är roligt för honom. Det är svårt att stimulera David och hon tror därför det blir positivt för honom att få börja träningsskolan och komma till personal, som har bättre möjligheter att ge honom en meningsfull daglig aktivitet tillsammans med barn som har likartade förutsättningar och begränsningar som han själv. Frida tror att det kommer att bli bra och utvecklande att börja skolan, både för honom själv och för hans yngre bror. Brodern tar ett stort ansvar för David och passar honom hela dagarna. Han ser till att de andra barnen är snälla mot David och att ingen rör hans saker. Frida menar att detta är ett problem både för David och brodern, som behöver få vara för sig själv, utan ansvar för David. Frida berättar att föräldrarna förstår detta. Föräldrarna har inte tänkt begära skoluppskov för David, vilket annars är relativt vanligt för dessa barn.

### Lek och leksaker

Mamman berättar att David ofta är trött när han varit en hel dag på daghemmet. Detta medför att föräldrarna sällan leker med honom på vardagarna. Pappan brukar leka med båda pojkarna över helgerna och "när det gäller David så tycker han bäst om när man kittlar honom. Då skrattar han högt", säger mamman. Det finns inga leksaker som David tycker om att leka med och det är svårt att hitta på någonting som roar honom. Mamman säger att det ofta är fruktansvärt tråkiga saker som intresserar honom, som t ex en färglös bok eller ett glasögonfordral. Enligt föräldrarna har David ingen vilja att leka och inga preferenser. Han kastar inte saker, men tappar lätt saker som han håller i sina händer. Ibland håller han saker mycket nära sina ögon och tittar på dem. Synkonsulenten har lånat dem en del lekmaterial från lekoteket, men det är den enda kontakten de haft med lekotek. Personalen på daghemmet berättar att David känner igen viss musik, men det har föräldrarna inte märkt.

*Videoinspelningar avseende lek*

*Lek med pappan*

Denna sekvens kommer från den andra inspelningen i hemmet och nedan redovisat material omfattar 4:29 minuter. David ligger på mage på golvet med en geografibok framför sig. Mamman har tidigare berättat att David tycker om "tråkiga" saker och en sådan är den bok, som han nú har framför sig. Han håller sitt huvud upplyft.

*"Hi i i .....i i i"*, säger David och sträcker på halsen. Han lägger ner huvudet på golvet och ligger alldeles stilla. Efter en stund kommer mamman in i rummet. David ställer sig på alla fyra, i krypställning. Pappan kommer också in i rummet och ställer sig på knä bredvid David. Han kittlar med sina fingrar på Davids rygg och ropar:

*"David! David! David! ..... David!"*. David skrattar med ett svagt ljud och lyfter upp sitt huvud och tittar på pappan, som tar boken och säger:

*"Titta!"*, under det att han fortsätter att kittla David på ryggen och i sidorna.

David vokaliserar: *"e e e e"*..... *"a a a"* och lyfter upp huvudet samtidigt som han släpper sin högra hand från golvet. Han småler och ser glad ut. Nu faller hans blick på kameran, där den stannar kvar. Han skrattar högt och säger *"a a a a"*. Hans vokalisering ändras och han säger *"e e e"*. Han böjer ner sitt huvud.

Pappan fortsätter att kittla David, som skrattar. Pappan böjer sig ner framför Davids ansikte. David ställer sig på knä och skrattar högt. Pappan kittlar och David skrattar. Därefter lägger David sig ner på mage och vänder sig bort, åt sidan. Han ligger helt stilla.

*"Nej du får inte göra så"*, säger pappan och tar tag i honom, lyfter upp honom och ställer honom på fötterna. Han håller sin son i sidorna. David har händerna fria.

*"Ska du stå ett tag?"*, säger pappan. David böjer sin kropp framåt och sätter händerna i golvet. Han reser sig därefter upp igen.

*"Titta!"*, ropar pappan och David skrattar. Han stödjer på sina ben och det är vingligt. David säger: *"a a a a"*. Pappan tittar på David och härmar:

*"a a a a" ....."Nu pratar vi med varandra"*, säger pappan i ett förklarande tonfall vänd mot mig.

David svarar: *"a a a a"*. Han släpper ut luft efter ansträngningen och blåser med munnen. Pappan svarar på samma sätt, dvs blåser ut luft, som om det var en medveten handling från David, som han besvarar. Han säger sedan vänd mot David:

*"Va´re kul? Så fäktar vi lite med armarna. Jaa. Nu ska pappa släppa dig lite."*. Som för sig själv säger han sedan: *"balansen är nog inte vad den borde vara"*.

David sätter sig ner på golvet igen och sitter stilla. Han vänder sig om och tittar in i kameran. Pappan tittar på David och säger: *"e e e"* och David svarar med samma ljud: *"e e e"*. Båda skrattar högt.

**Kommentarer**
Känner David av de förväntningar som vi har på honom? Känner han kraven? Han förväntas skratta och visa att han tycker det är roligt? Är det en förklaring till att han reagerar så lite? (ovanligt lite enligt föräldrarna). Det är omöjligt för mig att bedöma hur David normalt reagerar i en liknande situation och jag får därför lita till föräldrarnas ord. Denna lekstund känns sannolikt även kravfylld för föräldrarna, som gärna vill visa upp vad David kan.

Först tittar David i en av dessa "tråkiga" böcker, men när pappan kommer in i rummet och börjar leka tappar David intresset för boken. Pappan leker vad jag betecknar som kroppslek med David. Han kittlar honom på ryggen och i sidorna och busar och det syns att de båda två tycker det är roligt. Det märks också att de brukar leka på det här sättet, att det är naturligt. David är glad och skrattar högt. När pappans fingrar närmar sig blir David full av förväntan. Han vet vad som skall komma och spänner sig.

David vokaliserar med "e e e", med "i i i" och med "a a a". Pappan ropar "Titta" och David skrattar. Han stödjer på sina ben och det är vingligt. Han säger "a a a a", och pappan svarar "a a a a". De leker en härmlek med växelvis turtagning. Att träna turtagning är viktigt för kommunikationsförmågan. Pappan vänder sig till mig förklarande och säger "Nu pratar vi med varandra". David svarar igen "a a a a". Pappan känner förmodligen krav och förväntningar vid videoinspelningen (min tolkning). Detta kan bero på att han känner sig osäker om man kan uppfatta buslek, som "riktig" lek.

*Lek med lillebror*

Något senare, när pappan tröttnat på att leka, ropar han på lillebror Johan. David ligger på golvet. Nedan redovisat material omfattar 10:03 minuter, vilket är hela leksituationen med brodern.

*"Kan du komma och leka med David?"*, ropar pappan. Han avvaktar en stund, men får inget svar på sin fråga.

Det blir ingen reaktion vare sig från David eller Johan. Pappan säger vänd mot David: *"i i i"*, och han svarar *"i i i"*. Johan kommer in i rummet och sätter sig vid Davids huvudända.

*"Ska du leka lite med David då?"*, frågar pappan vänd mot Johan, som klappar David på huvudet. Pappan tittar på. Mamman kommer in rummet.

*"Va.....Va e´re för grejer du brukar visa för honom?.....Kan du inte hämta lite grejer och visa för honom?"*, säger hon och vänder sig till Johan. Han går då in i sitt rum och hämtar en hink med legobitar, som han tömmer ut framför David (oljud hörs), men David tycks inte reagera.

*"Var e' min cykel?"*, frågar Johan. Mamman svarar att hon faktiskt inte vet. Men efter en stund säger hon: *"Men ... nu ser jag var den är"*. David sitter tyst och lyssnar i närmare 15 sekunder och ställer sig därefter på alla fyra. Han börjar gunga, fram och tillbaka, flera gånger.

*"Men jag vet inte om jag tror David tycker din cykel är speciellt rolig"*, säger mamman, men Johan lyssnar inte utan fortsätter: *"Vem har vi fått dom där ifrån?"*. Han talar om de saker han tidigare tömde ut på golvet.

*"Jaa, dom har ni nog fått.....Ni fick dom där i julklapp minns du väl?"*. säger hon. Johan tittar på sakerna som ligger på golvet och säger efter en stund: *"De e´ Johans"*.

*"Ja, men David får låna dom - det vet du "*, säger mamman vänd mot Johan som då raskt börjar plocka ihop sakerna i hinken och bära bort dem.

*"Johan, du kan väl sitta med David en liten stund?"*, ber pappan. Johan slår på en tamburin och verkar inte uppfatta faderns vädjan. David reagerar inte för ljudet. Han gungar fortfarande fram och tillbaka.

*"Filma nu da'. Den bara står där"*, säger Johan och pekar på kameran. Han ger mig en anklagande blick och säger att han bara leker om jag filmar. David sätter sig ner på stjärten.

*Mmm"*, säger David och ruskar sitt huvud från sida till sida. Han böjer ner huvudet och sitter stilla.

En annan liten episod som beskriver leken är då brodern på mammans förslag tagit fram en leksaksback. Backen står på golvet och brodern är upptagen med att titta på en leksakstelefon, då han upptäcker att David tar tag i lådan med båda händerna. Johan kommer rusande och rycker lådan ifrån David. Mamman ser detta och säger till Johan:

*"Jag tycker du skall ställa tillbaka den där backen till David"*. Johan mumlar någonting ohörbart som jag tolkar som ett nej och mamman fortsätter: *"Jo, han skulle just visa vad som är i den"*. David tittar, men säger ingenting. Nedanstående ordväxling utspelar sig då mellan mamman och Johan:

M: *"Hör du vad jag säger?"*
J : *"Nej säger jag"*.

M: *"Låtsas inte vara upptagen nu, utan sätt tillbaka backen".*
J : *"Nej säger jag!"* (med trotsigt tonfall).
M: *"David, då får du krypa fram och ta den igen.* Hon säger detta under det att hon tittar på David.

I denna situation vänder David bort sitt ansikte och vrider sig bort med hela kroppen från Johan. David sitter med benen korslagda. Han börjar ruska på huvudet, fram och tillbaka, från sida till sida. Han säger: *"e j j j"* och fortsätter *"mmm"* under det att han stoppar in sin tumme i munnen och lägger handen framför ansiktet. Han sitter alldeles stilla i nästan exakt en minut, då han börjar gunga med kroppen, fram och tillbaka. Han stoppar fingrarna i munnen och böjer ner sitt huvud och sitter stilla. Efter endast 10 sekunder lyfter David upp huvudet och skrattar först utan ljud, därefter med ljud. Han säger *"mmm "* och upprepar *"mmm"* samtidigt som han börjar gunga med huvudet fram och tillbaka. Han säger *"i i i "* ..... *"i i i".* Han skrattar högt, gungar och säger *"i i i".*

**Kommentarer**
**När David skall leka med sin bror visar det sig att brodern inte vet vad han skall göra. En episod som är intressant är när brodern inte vill låna ut saker till David. Hinken med legobitar samlar brodern ihop och bär iväg, trots att föräldrarna ber honom låta bli. När sedan Johan inte låter David låna sakerna i backen, utan drar ifrån honom backen säger mamman "David då får du krypa fram och ta den igen". Mamman vet att David bara intresserar sig helt kort för en sak och snart glömmer bort den. Förmodligen var detta ett sätt att undvika konflikter med brodern inför mig (min tolkning). Min känsla blev ändå att David "drar det kortaste strået" i många leksituationer med den tre år yngre brodern. David sysselsätter sig då med att gunga i knästående på alla fyra, ruska på huvudet eller suga på sina händer. Detta beteende kallar många för ett stereotypt beteende, men det finns även de som kallar det för kommunikation eller helt enkelt för ett övergångsfenomen (Winnicott, 1981). Jag föredrar att benämna det övergångsfenomen. David går in i en situation, som ger honom trygghet som ligger mellan honom och mamman. David tycks välja detta beteende när verkligheten blir för kravfylld eller i brist på bättre sysselsättning.**

**Brodern kommunicerar inte alls med David. Brodern vänder sig till mamman och pappan och bekräftas av dem i sin lek med David. Det tycks som om han är ovan att leka med David. Frida har berättat att Johan tar ett stort ansvar för David på daghemmet, men hemma tycks det vara andra mekanismer som styr. Kanske känner han inte kraven lika starkt här.**

*Hopplek med Frida på daghemmet*

Denna sekvens omfattar cirka 1:30 minut. Ett fönster är öppet och ljud från bilar och ett och annat flygplan hörs utanför. David observerar detta och vänder på huvudet för att se sig om. Hans blick vandrar runt i rummet och hans huvud är lätt bakåtlutat. Frida tar honom i båda händerna och säger: *"ska vi hoppa lite?".* David gungar då upp och ner med kroppen (böjer - sträcker -böjer sina ben) och ruskar på huvudet från sida till sida. Efter en stund tar Frida honom under armarna och ställer sig bakom honom. De förbereder en hopplek. David böjer sina ben och hjälper till att skjuta ifrån. Han visar att han vill hoppa. Han hoppar och fortsätter tills

Frida får nog - inte David. Frida berättar att hon har besvär med sin rygg och vill inte anstränga sig mer än nödvändigt. De slutar därför att hoppa.

**Kommentarer**
David tycker det är roligt att hoppa och tar själv sats och skjuter ifrån vid hoppen. Han signalerar med kroppen att han vill hoppa, vilket visar att han kan ta initiativ när han befinner sig i en situation där det behövs.

*Lek med trumman på daghemmet*

Nedan redovisat material omfattar 6:01 minuter. Frida tar fram en liten trumma som hon lägger i Davids knä. Han slår omväxlande hårt och lätt på den. Frida sjunger och David vokaliserar och får beröm. Frida fortsätter att sjunga och David gör vad som förväntas av honom. Han spelar på trumman, tar bort sina händer från trumman och sitter alldeles stilla.

*"Är det färdigspelat på trumman?"*, frågar Frida. David lyfter upp huvudet och tittar på henne.

*"Ska du spela mer på trumman?"*. Hon sätter trumman mellan benen på honom och frågar: *"Var är trumman?"*. David tittar på hennes ansikte. Han slår oengagerat på trumman, men tittar inte på den. Frida tar då bort trumman och lägger den en bit ifrån David. Han vänder sig genast om, ställer sig i krypställning på alla fyra och kryper fram mot trumman på eget initiativ. Han vokaliserar och tar tag i trumman. Frida säger:

*"Vill du spela mera?"..... "Vill du det?"....."Vill du spela mer?"*. Davids gungande har gjort att trumman flyttat sig en bit ifrån honom. Frida skjuter fram den till David och han vokaliserar. Han står på knä och börjar gunga. Han slår med händerna på trumman en liten stund tills Frida bestämmer att de skall sluta.

**Kommentarer**
David slår på sin trumma omväxlande hårt och lätt. Att spela på trumman roar honom. Han tar initiativ och ställer sig i krypställning på alla fyra och kryper själv fram till trumman samtidigt som han vokaliserar. Även här är det Frida som bryter leken. Vad jag funderar över är om det går att leka så länge med en aktivitet att David tröttnar själv, att det är han som vill sluta. Vid alla de lektillfällen som jag gjort videoinspelningar har det varit den vuxne som bestämt när leken skall avslutas.

## Davids kommunikation

Mamman tror inte att David känner igen sitt namn, men däremot att han känner igen hennes röst. Han kan påkalla uppmärksamhet, t ex när han fastnar med sin gåstol. "Han förstår inte hur han skall komma loss utan skriker tills någon kommer", säger hon. Han kan inte gråta med tårar när han är ledsen, utan gnyr bara litet. När han äter visar han ibland att han är

mätt och inte vill ha mer mat genom att gnälla. "Det är svårt att veta om det verkligen stämmer för ibland ger han hals av gammal vana", säger mamman. David kan härma vissa ljud, men inte handlingar. "Vissa ord förstår han som signaler, men för övrigt förstår han ingenting av det man säger", fortsätter hon. Han pekar inte på saker han vill ha. David visar när han är glad, ledsen, trött och tycker det är tråkigt. När det är tråkigt lägger han sig på mage på golvet och ligger alldeles stilla - ibland somnar han.

*Videoinspelning avseende kommunikation*

*Måltid i hemmet*

David sitter i köket vid kortändan av bordet. På höger sida, bordets långsida, sitter hans mamma och matar honom. Jag monterar upp video-kameran och går efter en kort stund ut ur köket. Under inspelningen kommer jag endast in kortare stunder för att kontrollera att kameran verkligen går. Jag befinner mig i rummet intill och både hör och ser stundvis vad som händer. Nedan redovisat material omfattar 5:49 minuter av totalt inspelade 10:16 minuter. David tittar rakt in i kameran och suckar.

*"Tittar du på henne nu?"*, säger mamman och menar mig. Hon böjer därefter ner huvudet mot David, tar hans högra hand i sin och fortsätter: *"mmm"*. Hon vänder sig sedan bort och tittar ut genom fönstret, som är bakom hennes rygg. Efter en stund vänder hon sig tillbaka mot bordet och makar tallriken närmare sig. Hon säger:

*"Nu ska vi se om du vill ha det här David!"*. Hon börjar skära maten i mindre bitar och säger samtidigt:

*"Köttfärssåsen är från igår och så är det omelett"*. David lägger huvudet på sned, sätter handflatorna i bordet framför sig och skjuter ifrån. Inget ljud. David hickar och lutar huvudet bakåt. Mamman kommenterar med något ohörbart och fortsätter.

*"E du jättehungrig nu?"*. David lutar sin kropp framåt över bordet och tittar på maten som ligger på tallriken.

*"Har du sett vilken god röra det är?"*. David stoppar fingrarna i munnen. *"Vaa. Nu ska vi se. Massor. Aahh..... Är det varmt da'. Ska vi blåsa?"*. Hon tar tag i Davids högra hand och skjuter fram tallriken framför honom för att han skall hjälpa till att blåsa. David tittar på tallriken. Ingen reaktion. *"Mmm"*, säger mamman och fortsätter att mosa maten..... *"mmm"*. Mamman böjer sig fram mot David och säger uppmanande:

*"Hallå där, David!"*. Hon blåser på skeden, sträcker fram den mot David och säger: *"Titta!"*. Han reser upp kroppen och lutar sig något bakåt, reser kroppen rakt upp, gapar och tar emot maten.

*"Det var inte för varmt?.....mmm"*. David tittar på tallriken och för upp vänster hand till munnnen. *"Va de lite för varmt?"*. Hon blåser på skeden igen och fortsätter: *"Va de gott? "*. David äter och mamma fyller hela tiden på med mera mat. Emellanåt torkar hon honom om munnen. *"Mmm"*... och fortsätter mata .... *"Tycker du det är för mycket mat det här?"*.

*"Va det gott?...David! Va´re bra? Vill du ha mer?"*. David ser ut som om han precis har upptäckt kameran. Han sätter handen för ansiktet med spretande fingrar och fortsätter att titta mot kameran. Mamman böjer sig fram mot David och söker ögonkontakt samtidigt säger hon: *"mmm.... David. Kan du säga nånting? Va de gott?"*.

*"Va´re bra?"*. David tittar fortfarande på tallriken utan att röra en min. Han lutar sig framåt och lägger ner sitt huvud på bordet och tittar på mamman. Stilla och tyst.

*"Så!"* Hon torkar honom om munnen. *"Ser du den där svarta saken?"*, säger hon när hon upptäcker att David tittar mot kameran. *"Mmm"*.

**Kommentarer**

När jag i efterhand går igenom protokollet och läser texten ger den en relativt dålig bild av hur situationen ser ut. Detta beror inte på att texten är bristfällig, utan snarare att det är svårt att få ett grepp om ordens innebörd, utan att ha kontexten. Det framgår emellertid att det är långa perioder av tystnad. Den längsta pauseringen är på 43 sekunder. Den inträffar när David helt plötsligt har fått syn på kameran och sitter alldeles stilla med händerna i ansiktet. När man ser filmen förstår man att det är naturligt. Mamman talar så mycket hon någonsin kan men det är svårt att finna andra samtalsämnen än just om det är gott (4 ggr), om det är varmt (3 ggr), om det är bra (5ggr) eller om han vill ha/ha mer (6 ggr). Detta sker sammanlagt under de 11 minuter som transkriberats av måltiden. Vid många tillfällen säger mamman "mmm", vilket jag tolkar som en återkoppling till David.

De frågor som mamman ställer blir aldrig besvarade varken i ord eller handling. Möjligtvis kan man tolka in ett "ja" i och med att David hela tiden gapar när maten kommer. Mamman säger att han nästan aldrig säger nej genom att vända bort huvudet, eftersom han är mycket förtjust i mat.

*Småprat med Frida på daghemmet*

Vid första besöket på daghemmet kommer jag in i det rum där de normalt har morgonsamling. Frida står på knä och håller David i handen. Han är vinglig på benen och behöver stöd för att inte ramla omkull. De småpratar med varandra och jag monterar upp videokameran. Nedan redovisat material omfattar 9:38 minuter. Frida gör "pruttljud" med munnen och frågar om David kan göra likadant. Han lägger huvudet på sned, tittar på kameran och därefter på Frida. Han ruskar på huvudet och gör ett sprutljud.

*"Ja, det kan du"*, säger Frida. De sätter sig ner på golvet. Frida tar fram en gitarr och lägger en bit från David. Han tittar på den, sträcker ut sina ben och vänder sig mot gitarren med hela kroppen. Han gungar med kroppen. Han är tyst och stilla, börjar sedan vifta med armar och ben och lägger därefter benen i kors. Frida rör vid en sträng. När ljudet hörs börjar David vokalisera och vifta med armar och ben. Han stoppar vänster hand i munnen och vokaliserar. Frida fortsätter att spela för att locka dit David, som sitter alldeles stilla då han hör ljudet och hon säger:

*"Kom får du spela! - Titta!"*. Han tittar och börjar därefter vokalisera och vifta med armar och ben. Han blir åter stilla. Frida fortsätter:

*"Ja, kom da"*. Frida försöker locka David och slår på gitarren och fortsätter *"Kom da"*. Han sitter helt stilla, tittar, ser ut att lyssna efter ljud. Han vokaliserar och hon säger:

*"Skynda dig och kryp hit David"*. Han sitter stilla och ser ut att samla sig. Han vokaliserar, börjar vifta med armarna, aktiviteten ökar och han blir åter stilla. Frida säger att hon ser att David vill förflytta sig men tror att han inte vet hur han skall göra och går därför fram och ställer honom på alla fyra, dvs i krypställning samtidigt som hon säger: *"Du , titta här!"*.

Med fyra snabba kryptag tar han sig fram och rör vid strängarna på gitarren. Han drar med händerna på olika strängar och får fram ett nyanserat ljud. Först spelar han en stund - därefter sitter han helt stilla - gungar med kroppen samtidigt som han vokaliserar. Frida sätter honom upp på stjärten och lägger gitarren i hans knä. David fortsätter spela. Frida tar bort gitarren, men David protesterar inte, utan följer den med blicken. Frida sätter sig mitt emot David på golvet. Hon sitter gränsle med benen och David sitter med sina ben innanför. Hon håller i hans båda händer. Frida vänder upp Davids ansikte med sina båda händer och söker ögonkontakt.

*"David kan du säga mamma?"..... "Kan du säga mamma?"*. David vänder huvudet åt vänster sida och tillbaka igen och släpper samtidigt Fridas händer. Hon fortsätter:

*"Mamma, David!"....."Maammma"*. David sitter stilla och ser ut att lyssna. Blicken är bortvänd. David lyfter upp huvudet mot Fridas ansikte. *"Kan David säga maaammma?"*. Vänd mot David, som åter lyfter upp huvudet och tittar mot henne säger hon:

*"Duktig pojke kan säga mamma"*. David ruskar huvudet från sida till sida. Han vokaliserar och vrider därefter huvudet åt sidan. Hans vokalisering ökar och han ruskar åter på huvudet. Frida fortsätter:

*"Jo, du kan det.....Maamma"....."Maamma"*. David sitter stilla och lyssnar och hon upprepar: *"Mamma"*. David lyfter upp huvudet och tittar på Fridas ansikte.

*"Kan David säga mamma?"*. David stoppar höger hands fingrar i munnen. *"Mamma, David! Få se.....Kan du säga mamma?"*. David är stilla. *"Vaa.....mamma?"*.

*"MAMMA"*, säger David. Han lägger huvudet lite på sned först åt vänster sida, sedan tillbaka till höger och tittar sedan på Frida.

*"Åh, vad du är duktig. Jätteduktig kille som kan säga mamma"*. Frida böjer sig fram och kramar om honom. Han ser varken glad eller ledsen ut, snarare skulle man kunna säga att han inte reagerar alls. Han skulle nästan kunna beskrivas som avskärmad, trots att han är med.

David vokaliserar, Frida svarar: *"Jaa"* och David vokaliserar igen.

**Kommentarer**

När det gäller att spela gitarr tar David inte lika tydligt initiativ som vid lek med trumman. Frida försöker locka David att förflytta sig till gitarren, men han rör sig inte. Först när hon ställer honom i krypställning förflyttar han sig framåt. David visar initiativ när han blir fråntagen trumman. För första gången ställer han sig själv på knä och kryper fram till den. Det hör till saken att David endast kan (?) ta 4-5 kryptag. Han visar att han vill spela mer på trumman. Han visar även när de klappar händerna att han vill ha sina händer utanför Fridas och hjälper också till vid klappandet.

När de sitter mittemot varandra och sjunger berättar Frida att David kan säga Mamma. Hon demonstrerar "Säg mamma David". Efter en stund kommer det "mamma" från Davids mun. Han säger det mycket klart och tydligt och det går inte att ta miste på att han vet att han säger det. Vad man däremot inte vet är hur mycket han förstår, dvs om ordet mamma har någon betydelse för honom. Det kan möjligen vara svårt för honom att förstå ordet eftersom det i detta sammanhang inte har någon funktionell betydelse. Det tar honom 1 minut och 40 sekunder att få fram detta, men under hela samtalet känns tiden oerhört lång. Frida svarar och bekräftar David kontinuerligt.

## Davids lek, kommunikation och utveckling

Frida berättar att de andra barnen kommer fram och vill vara med och leka då hon och David gör någonting tillsammans. Detta kan tolkas som om placeringen fungerar bra och att David verkligen är delaktig i verksamheten, men det kan förhålla sig på det sättet att barnen inte är vana vid att de vuxna deltar i barnens lekar och att de därför dras till Frida och David.

David tycker om lekar som ger *kroppskontakt* och speciellt roligt är det att bli kittlad på ryggen eller magen, som pappan gör. Då skrattar han högt. Han tycker också om *musik* och kan enligt Frida urskilja olika sorters musik, men föräldrarna tror inte att David kan höra skillnad på olika

sorters musik. Mammans uppfattning är att sonen tycker bäst om lite "tråkiga" saker, dvs saker som hon själv uppfattar som icke lekmaterial, t ex ett glasögonfordral eller böcker med svart-vit text. Det visar sig att David inte är intresserad av de leksaker, som brodern tömmer ut på golvet. När brodern skall leka med David fungerar det nog som för syskon i allmänhet. Johan blir ombedd att leka med David, men han är inte ett dugg intresserad. Han verkar inte heller leka med David i vanliga fall. Han vill bestämma själv och retas lite med David. På daghemmet intar han en annan roll. Han passar sin storebror oavbrutet och detta ansvar påverkar honom, enligt Frida, så mycket att han har svårt att koppla av och leka med kamraterna.

Vid mitt besök på daghemmet leker David först en hopplek, dvs en lek som bygger på *rörelse*, och därefter "spelar" han på trumma och på gitarr. Han tycker om att spela, eftersom instrumenten producerar ljud. Han visar både i hoppleken, vid handklappningen och musikleken att han vill ha "mer", dvs en initiativförmåga och vilja att fortsätta leka. Denna "växellek" är grunden till turtagning. En gång ställer han sig på alla fyra och kryper fram till trumman. När ingen leker med David roar han sig själv genom att ställa sig på alla fyra och gunga fram och tillbaka, gunga på huvudet eller suga på sina händer, en typ av *självstimulering*. Det är om man dömer av de ljud som han avger behagligt. Om David inte hade vuxna som lekte med honom skulle han ofta vara ensam, även om han har ett visst utbyte av att se på när andra leker. Ju våldsammare lekar desto roligare, tycks vara hans inställning om man dömer av hans skratt. Det utbyte han har av denna typ av lekar ligger på *"åskådningsplanet"*. Leken som medel för t ex kommunikation och inlärning av samspel är mycket tydlig. Han är glad och skrattar när någon sysselsätter sig med honom. Inte vid något av de fem tillfällen jag träffade David visade han tecken på att vara ledsen. Davids lekar bygger på *taktil, auditiv och visuell stimulering*.

*Formen* för Davids kommunikation är kroppsspråk, vokaliseringar och enkla handlingar som t ex att krypa fram till trumman. Han använder naturliga reaktioner och signaler. Han kan härma vissa ljud, men mamman säger att hon inte tror att David känner igen sitt namn eller förstår vad man säger åt honom. Han känner igen vissa ord som "signaler" säger hon.

*Innehållet* i kommunikationen står de vuxna mestadels för. De bestämmer vad de skall tala om. Det handlar ofta om behov och känslor. När David är glad ler han och skrattar, när han är ledsen gnyr han missnöjt men utan tårar, när han är trött gnyr han blandat med gäspningar och ögongnuggningar och när han är uttråkad lägger han sig på mage på golvet, ligger stilla och somnar ofta. Vid det tillfälle när David äter framgår av protokollet att mamman hela tiden talar om det som rör själva maten och matningen, t ex om det är gott, om det är varmt, om det är bra eller om

han vill ha mer? Detta ser torftigt ut som konversation, men det är ofta så man talar med små barn.

David *använder* sin kommunikation främst för att svara på tilltal och för att be om mer. Han härmar ljud och han vokaliserar. Det finns långa pauseringar i transkriberingsprotokollen. Den längsta är på 43 sekunder, men i allmänhet är det endast omkring 10 sekunders pausering. Vid ett tillfälle lyckas Frida få David att säga "mamma". Men det är en ren härmning, som kom till stånd efter 1:40 minuter och han förstod sannolikt inte innebörden. Dessutom måste det vara nästan omöjligt för David att förstå ordet mamma, när hon inte är inom synhåll.

*Kommunikativ kompetens* innebär för David att han:

- reagerar enligt assistenten (men inte enligt föräldrarna) på sitt namn
- känner igen en del personer i sin omgivning
- känner igen vissa föremål och vet vad de används till
- känner enligt assistenten (men inte enligt föräldrarna) igen olika sånger och musikstycken
- kan påkalla uppmärksamhet
- kan ta initiativ
- kan ta sin tur i kommunikationen
- kan härma ljud
- visar behov och känslor
- använder tydliga signaler

Det är således en diskrepans mellan vad föräldrarna tror att David förstår och vad assistenten tror att han förstår. Denna skillnad kan bero på att David helt enkelt visar olika saker hemma och på daghemmet, men det kan även bero på att assistenten, som har David "som sitt arbete" är mer uppmärksam på vad han klarar. En ytterligare förklaring är att föräldrarna kan vara rädda att säga att han klarar för mycket, eftersom de inte tror att andra skulle tro dem. Det handlar mycket om hur man tolkar Davids signaler. Vid flera tillfällen verkar David avskärma sig och sitter med fingrarna i munnen och gungar. Om man studerar vad som hänt precis före detta tillbakadragande finner man att han först utsatts för ett stimulus, därefter blivit motoriskt aktiv, skrattat och tagit fingrarna i ansiktet och munnen. Hans tillbakadragande kan därför vara en bearbetning. Det är ett klart urskiljbart mönster som upprepas vid flera tillfällen. Ett bra exempel är den första videoinspelningen på daghemmet, där han under denna bearbetningsfas (min tolkning) ständigt blir avbruten.

Jag kan dock konstatera att den vuxne har en betydande roll i Davids lek och kommunikation. På ett lekfullt sätt kan man få honom att utföra olika träningsmoment, t ex att hålla balansen. När David på eget initiativ leker med trumman leker han för lekens egen skull och i det avseendet kan man säga att leken är ett mål i sig. Att använda leken som medel för att utveckla kommunikation är lättare att förstå, eftersom den är en naturlig beståndsdel i det sociala samspelet med föräldrarna och assistenten. Han

lär sig t ex att påkalla uppmärksamhet, när någonting inte är bra, och beroende på vilka gensvar han får, kan han genom träning lära sig hur man kommunicerar.

Ett stort problem är att David har en grav synnedsättning. Hur mycket han ser är det ingen som kan säga. Hans glasögon är mycket starka, men han reagerar inte då man tar dem av honom. Trots detta ser han "det han vill se", som Frida uttryckte det. Han ser klart när man flyttar saker en bit ifrån honom och var de ligger, och det är möjligt att han ser bättre i vissa lägen än i andra. Det kan bero på ljusförhållanden, intresse eller kanske kroppens och huvudets position. Det kan förmodligen även bero på hans allmäntillstånd.

David har visat att han har en kommunikativ kompetens, som sannolikt kan utvecklas genom kontinuerlig och systematisk träning och inlärning. Redan idag visar han vilja och motivation, vilket är starka drivfjädrar för utveckling. David visar också att han har en förmåga att ta initiativ och att ta sin tur i kommunikationen, vilket tyder på att man kan förvänta sig en utveckling.

## PRESENTATION AV ERIK OCH HANS FAMILJ

Erik är åtta år. Han bor tillsammans med sin föräldrar i ett nybyggt hus utanför Stockholm. I villan, som är handikappanpassad, är två rum avsedda för Erik. Dels har han ett eget sovrum, dels ett rum för lek och sjukgymnastik. Här finns alla hjälpmedel Erik behöver för att träna sina nedsatta funktioner. Från samtal med föräldrarna framkommer att de hjälper till med Eriks träning för att han skall få bästa möjliga stöd för sin utveckling. Erik har en väl fungerande skolsituation.

Mitt första möte med Erik äger rum hemma hos familjen. Erik verkar lite blyg, men intresserad av mig. När jag böjer mig ner mot Erik och talar med honom, tittar han först bort, men vänder sedan tillbaka blicken och tittar försiktigt på mig. Jag får uppfattningen att Erik är nyfiken, men reserverad. När jag talar och skojar med honom skrattar han. Vid mitt samtal med föräldrarna sitter Erik i soffan bredvid sin mamma. Han sitter spänd och tyst med ögonen öppna och tycks lyssna intensivt, när jag samtalar med föräldrarna. Han verkar fånga upp enstaka ord och när hans namn nämns tittar han upp och ler. Föräldrarna talar mycket med Erik och försöker förstå och tolka vad han vill. Familjens liv verkar helt inriktat på Erik och på att förbättra hans livssituation.

Föräldrarna berättar att Erik föddes efter en normal graviditet på ett sjukhus i Stockholm. Han var i dålig kondition och hade andningsbesvär. Eftersom sjukhuset inte hade någon barnklinik överflyttades Erik till ett barnsjukhus, där han vistades över natten. Framåt morgonen försämrades hans tillstånd, varför han fördes till Karolinska sjukhuset och lades i respirator. "Ett fel begicks vid förlossningen, men vad hjälper det oss att läkaren 'prickats' för tjänstefel. Ingenting förändras ju ändå för Erik", säger pappan. Föräldrarna drev frågan om Eriks förlossningsskada till rättslig prövning under tre ansträngande år, i första hand för att liknande misstag inte skulle behöva upprepas och drabba andra föräldrar.

Läkarna trodde den första tiden inte att Erik skulle överleva, men efter två veckor konstaterades att allt var normalt, men att föräldrarna skulle vara inställda på att Erik skulle få "en viss motorisk försening". Efter tre veckor skickades mor och barn hem med lugnande besked. När Erik var ett par månader började neurologen på sjukhuset ana att allt inte stod rätt till. Erik hade svårt att sova och skrek ofta. På barnavårdscentralen fick föräldrarna lugnande besked och olika råd, som de tog emot och prövade. Läkaren märkte så småningom att Erik började bli stel och få förändringar i lederna och ordinerade då sjukgymnastik ett par gånger i veckan på barnhabiliteringen. För föräldrarna kom detta besked som en chock.

Erik har ett stort tillsynsbehov och familjen har behov av avlösning för att hämta nya krafter. Familjen får avlösning genom kommunen, men den kan inte utnyttjas på nätterna. Den avlösning i form av korttidshem, som

erbjuds genom landstinget, uppfyller inte föräldrarnas behov och krav och personalen vågar t ex endast ta hand om Erik en natt i taget. Erik är känslig för förändringar och den som har hand om Erik måste känna honom väl och veta hur han fungerar. Av denna anledning sköter föräldrarna honom oftast själva. Första gången när Erik hade lunginflammation åkte föräldrarna oroliga in till sjukhuset, som de trodde över natten. Där blev mor och son kvar i närmare fyra månader, beroende på ständigt tillstötande komplikationer.

Karolinska sjukhusets barnavdelning har tidigare varit till stor hjälp när familjen behövt avlösning vid resor, som annars vore helt omöjliga att göra. Sjukhuset har anlitats flera gånger per år, men ständiga förändringar och omorganisationer inom landstinget har medfört att familjen fortsättningsvis inte får utnyttja barnavdelningen som avlösning. Föräldrarna har uppmanats att söka plats i elevhem för Erik, vilket de inte kan acceptera. Att bo på elevhem skulle innebära att Erik som bara är 8 år, flyttade hemifrån, vilket föräldrarna ser som ytterst onormalt. Föräldrarna känner stark oro inför detta hot. Mamman säger: "Vi är inte intresserade av en elevhemsplats. Erik bor ju hemma. Det här är hans hem och vi vill inte lämna bort honom". Föräldrarna menar att avlösningen på sjukhuset var bästa tänkbara lösning för Erik och hans familj. Personalen är engagerad, intresserad och framför allt medicinskt kunnig. "När Erik är på Karolinska och vi är borta så vet vi att han får den bästa vård han kan få", säger mamman. Erik visar också, genom att inte vara orolig och ledsen, att han är nöjd och känner igen sig på sjukhuset.

### Eriks funktionsnedsättningar

Erik har bedömts vara gravt utvecklingsstörd av en omsorgsläkare och "alla säger att han är det" säger mamman. "Vi tycker inte alltid att han är det, men det beror på hur man definierar begreppet utvecklingsstörd", fortsätter hon.

Erik är rörelsehindrad och till följd av det rullstolsburen. Han har en höftledsluxation, vilket innebär att hans ena höftled är ur led. En operation skulle gjorts när han var yngre, men eftersom han var mycket känslig, hade långvariga infektioner och var allmänt medtagen bedömde läkarna det som alltför riskabelt med nedsövning. Föräldrarna valde därför att avstå från operation. Hjärnskadan i kombination med svåra kontrakturer i händerna gör att Erik inte kan använda sina händer funktionellt. "Han har ju inte ens grovmotoriken utvecklad", säger mamman. Erik är också synskadad och behöver stark belysning för att kunna urskilja olika saker. Föräldrarna menar att Erik håller på att öva upp sin synförmåga. "Han har tidigare litat helt på sin hörsel och ej haft 'användning' av synen", säger mamman. Utöver detta har Erik epilepsi och äter ständigt medicin mot sina kramper. Medicineringen började när Erik var

mycket liten, eftersom han redan då hade grand-mal anfall. Ytterligare mätningar med EEG av hjärnans aktivitet har visat att ingen förändring skett och han måste därför fortsätta att äta medicin mot sin epilepsi. Medicineringen har successivt dragits ner och detta har medfört att Eriks medvetandegrad ökat och att han t ex inte längre kräks vid anfallen. Läkarna konstaterade när Erik var 7 år, att han även har cystisk fibros. Misstankar om denna sjukdom fanns tidigare, eftersom Erik haft ett stort antal lunginflammationer och stark slembildning.

Erik kan inte sitta utan stöd eller stödja på sina ben. Däremot har han mycket god huvudstabilitet. Erik kan inte tugga, utan äter passerad mat. Han är inkontinent och använder blöjor. Eriks språk är icke-verbalt, men han lyckas trots detta förmedla information till sina närmaste. Ett exempel är när han behöver bajsa. Han ger föräldrarna signaler, som är så tydliga att även personalen i skolan och på sjukhuset, efter föräldrarnas uppmärksammande, kan tolka dem. Han sitter således på toaletten och utför sina behov. Däremot är det svårt för Erik att hålla urinen och kissa på toaletten.

Bilden när det gäller Eriks funktionsnedsättningar är komplex. Han är gravt utvecklingsstörd, rörelsehindrad, synskadad, talskadad, inkontinent, har epilepsi och cystisk fibros. Det är först när man radar upp hans funktionsnedsättningar, som man förstår hur komplex bilden är och kan bilda sig en uppfattning om under vilka villkor Erik och hans familj lever.

### Daglig verksamhet/sysselsättning

Erik går i en träningsskoleklass, som är inrymd i en låg- och mellanstadieskola. Han har haft ett års skoluppskov, eftersom föräldrarna inte ansåg att skolsituationen var löst på ett för Erik och familjen tillfredsställande sätt. I Eriks klass går ytterligare tre elever, som har bedömts vara på ungefär samma utvecklingsnivå, Kyléns A-nivå, dvs är gravt utvecklingsstörda. En lärare och två assistenter ansvarar för av- och påklädning, matning, blöjbyten, medicinering samt den dagliga stimulansen. Ytterligare en assistenttjänst finns, men den är vakant. Personalen berättar att arbetsbelastningen är stor och deras ambitioner är att ge eleverna ett gott pedagogiskt stöd för sin utveckling.

Erik trivs i skolan och föräldrarna är mycket positiva till lärare och assistenter. Kontakten mellan hem och skola sker genom en kontaktbok, som varje dag följer med Erik. Kontaktboken har flera funktioner. I den antecknar både läraren och föräldrarna om det hänt något speciellt eller helt enkelt vad de gjort. Utöver detta har Eriks mamma daglig kontakt med läraren per telefon. Föräldrarna känner väl till vad Erik och hans kamrater gör i skolan och vad som skall hända under den närmaste tiden. Kontaktboken har även stor personlig betydelse för Erik, eftersom

föräldrarna läser högt ur den och samtalar om det som Erik har upplevt under dagen. Föräldrar, skolpersonal och Erik själv har gemensamma referensramar, erfarenheter och upplevelser att kommunicera kring.

*Första besöket i Eriks skola.*

Vid mitt första besök i Eriks skola träffar jag hans lärare och assistent. Klassrummet är stort och rymligt med material i glada färger. Nedanstående beskrivning av Erik, skolan och arbetet i skolan bygger på samtal med läraren och assistenten samt egna observationer.

Erik började i skolan hösten 1989. Han har varit borta mycket från skolan, då han haft flera besvärliga infektioner. Vid ett tillfälle har han varit inlagd på sjukhus och vid tre tillfällen har han behandlats med penicillin. Det som enligt personalen är svårast är att Erik ofta gråter och skriker. Gråten startar ofta helt plötsligt och fortsätter sedan intensivt. Ibland kan Erik gråta nästan hysteriskt i 5-6 timmar i ett sträck, vilket är mycket påfrestande för personalen. Gråtattackerna, som är mer eller mindre intensiva, kommer varje dag och läraren tror (är så gott som säker på) att det beror på smärta. Vid enstaka tillfällen går det att avbryta gråten genom att avleda Erik. Gråten är mycket ångestskapande för personalen som känner vanmakt. De tror att Erik har ont, men vet inte hur de skall hjälpa honom. Eftersom hans ena höft är ur led, är detta troligtvis anledningen till att han gråter. Ibland när de leker, kan Erik komma i en ställning, som utlöser smärta. Erik skall pröva ett avslappande och smärtstillande medel för att försöka höja smärtgränsen. Läraren berättar att en läkare har sagt att Eriks skrik är "hjärnskrik", att han inte är "kontaktbar" och att det inte finns någonting att göra. Enligt läraren överensstämmer inte detta alls med personalens uppfattning. De upplever att Erik har ett differentierat skrik, som ibland tyder på smärta. Erik förstår vissa enkla ord som "gunga", "mat" och "toalett". "Det är ord som ligger honom nära och som han troligtvis tolkar som signaler", säger läraren. Däremot har inte Erik bildförståelse. Han kan svara "ja" genom att lyfta upp huvudet eller sin högra arm. Det är menar läraren, relativt säkra tecken på att han förstår och kan visa vad han vill. Hon påpekar att de känner Erik för lite för att kunna vara helt säkra, eftersom han bara varit en termin på skolan, men hon vet att Erik i vissa sammanhang visar vad han vill.

Erik har tidigare haft kontakt med en synkonsulent, men det har inte varit möjligt att testa hans syn, eftersom han inte kan/vill samarbeta. Han är intresserad av olika mönster, speciellt mönster med prickar på, men har svårt att fixera blicken. Han står på väntelista för att få komma till Ekeskolan, som är resurscenter för synskadade, utvecklingsstörda barn. Samspelet mellan eleverna i klassen är begränsat. Eleverna har inte mycket kontakt med varandra, eftersom varje elev behöver sitt speciella

stöd, vilket medför att läraren ofta måste jobba enskilt med varje elev. Detta försvårar det samspel som eleverna annars kanske skulle kunna ha sinsemellan.

*Andra besöket i Eriks skola*

Vid mitt andra besök i skolan är Eriks lärare sjuk och endast hans assistent där. Erik ligger, när jag kommer till skolan, på en madrass på golvet. Han har precis vilat middag, men inte sovit. Han ligger på mage med sitt huvud lätt uppåtböjt och smågnyr. Jag sätter mig ner på golvet bredvid honom och talar med honom. Han spänner kroppen, lyfter upp huvudet och håller det alldeles stilla, som om han lysssnade. Han uppfattar att jag talar med honom, men vänder inte sitt huvud mot mig. Vid ett tillfälle vrider han på huvudet och vänder ansiktet mot mig, men blicken är inte riktad mot mig utan vid sidan om. Assistenten berättar att Erik inte mår bra och att hon är orolig för honom. Hans händer, som alltid är kalla, är kokande heta och läpparna vita. Erik skakar i benen och är spänd och stel i kroppen. När assistenten lyfter upp honom i sitt knä spänner han kroppen så mycket att det inte går att få honom att sitta rakt upp. I vanliga fall uppskattar Erik att få sitta i knät med kroppen lätt framåtlutad, men inte denna dag. Han håller munnen vidöppen och kippar efter andan. Oron bland personalen är stor och de känner att de inte vågar ta ansvar för Erik. De försöker ge honom saft att dricka, men han vänder bort huvudet och gnäller. Resultatet blir att assistenten ringer efter Eriks mamma och ber henne komma och hämta Erik.

Det framkommer att Erik provar en ny smärtstillande medicin och har tre olika typer av penicillin. Tidigare, berättar läraren, hade han fått en liknande reaktion och varit hemma några dagar utan medicin och då blivit bättre. Medicinen hade nu åter satts in och samma symtom uppstod. Eriks mamma försöker få tag i läkaren på sjukhuset utan att lyckas. Hon lämnar snabbt sitt arbete och kommer till skolan. Mamman tar Erik i sitt knä och pratar med honom. Han verkar trött och gäspar hela tiden. Eriks tillstånd har visserligen förbättrats när mamman kommer, men han är fortfarande dålig. Hon konstaterar att Erik är torr i huden och personalen svarar att han inte tagit emot någonting att dricka på hela dagen. Med tanke på att han behandlas med penicillin samt äter smärtstillande medicin behöver han mycket vätska. Eriks mamma försöker ringa läkaren på sjukhuset, men han är inte anträffbar. Efter att ha fått kontakt med en sköterska på sjukhuset tar hon med sig Erik hem.

Den känsla jag får när Eriks mamma kommer är svår att beskriva. Hennes blick förmedlar oro och uppgivenhet. Hon säger i förbifarten till mig "man har ju ett arbete också. Det är svårt att sköta det". Hon känner oro över att inte klara av sitt arbete, eftersom det är så mycket som händer runt hennes barn. Samtidigt känner hon stor oro för Erik. Denna händelse

är enligt mamman inte unik, utan liknande händelser återkommer med jämna mellanrum.

*Tredje besöket i Eriks skola*

Vid mitt tredje besök i skolan möts jag av en glad och nöjd liten pojke. Erik är tillbaka i skolan efter tio dagar på sjukhus. Läkarna antar att Erik fått en allergisk reaktion mot den smärtstillande medicinen, som därför tagits bort. Hans tillstånd förbättras därefter successivt. Erik är nöjd då han kommer tillbaka till skolan efter sjukhusvistelsen. Den avslappande medicinen gör honom mjuk i musklerna, hans smärta verkar ha avtagit och han gråter inte på en hel vecka. Efter en vecka i skolan drabbas han av en ny infektion, som leder till att han får tillbringa ytterligare fyra dagar på sjukhus och får en ny penicillinkur.

Erik hör när jag kommer in i klassrummet. Han sitter alldeles stilla, lyfter upp huvudet, lyssnar och spänner kroppen, som han gör när han är intresserad. Han verkar känna igen min röst och ger mig några snabba ögonkast. Han dröjer inte kvar med blicken, utan tittar snabbt för att därefter vända bort huvudet. Vid ett par tillfällen har jag följt med hans rörelser och stannat i hans blickfång. Han viker alltid bort blicken, för att efter en stund återkomma med ett nytt snabbt ögonkast. Ibland ler han när han vänder bort sitt huvud. Läraren berättar att Erik alltid gör på detta sätt, när han är intresserad av någonting och att han aldrig tittar mer än någon sekund på personer i omgivningen. Det är roligt att träffa Erik, när han är så pigg som vid detta besök.

Sammanfattningsvis kan jag efter att ha gjort tre besök i Eriks skola konstatera, att inte en dag är den andra lik. Hans återkommande infektioner och smärtor i höften påverkar honom ständigt. När Erik är frisk och inte har ont är han en mysig liten pojke, som personalen tycker det är roligt att arbeta med. När han mår dåligt och har ont och bara gnäller och gråter känner personalen ångest och vanmakt.

**Lek och leksaker**

Erik är både enligt föräldrar och lärare svår att sysselsätta, vilket beror på att han inte kan göra någonting själv. Han tappar fort intresset för en aktivitet och är ofta orolig och rastlös. Han gnäller och gråter ofta. Perioder av gråt återkommer ungefär var 14:e dag och under dessa perioder gråter han varje dag, dygnet runt. Under sådana perioder har familjen stort behov av avlösning, för förutom föräldrarnas stora oro är deras brist på sömn ett stort problem.

Föräldrarna leker ofta med Erik och ägnar honom mycket tid. Erik tycker om att bada och att spela på den "synth", som familjen just inköpt. Han är mycket road av musik och lyssnar gärna på Beatles. Han kan, enligt föräldrarna, urskilja deras musikstycken ur floden av annan musik som spelas på radio. I övrigt lyssnar han gärna på klassisk musik, främst violin och pianokonserter. Erik lyfter igenkännande på huvudet och skrattar när han hör ett välbekant musikstycke, som han tycker om. Eriks pappa läser ofta sagor för honom och berättar att de för närvarande läser "Jul i Bullerbyn" och vare sig Erik förstår eller ej, är det någonting som tilltalar honom i denna bok. Han lyssnar intresserat och ser ut som om han förstår. Pappan leker också ofta olika rollekar med Erik. Han berättar att han med Erik på sitt knä leker att de kör bil i snabb fart. De låtsas att de är med och tävlar och oftast vinner de tävlingen. Då skrattar Erik. Det är en lek med full fart där pappa och Erik har roligt tillsammans.

I första hand är Erik dock intresserad av leksaker, som bygger på auditiva stimuli. När han var liten hade han en snurra, som både rörde sig och gav ifrån sig ett visslande ljud. En annan leksak, som Erik tycker om är en lastbil med flak. Flaket tippas med hjälp av en manöverkontakt, som är fästad i ett pannband på hans huvud. När Erik lyfter upp huvudet aktiveras bilens flak. Favoritleksaken är annars Nalle, som sover hos Erik på natten. Det har emellertid alltid varit svårt att hitta leksaker till Erik ute i affärerna och familjen har aldrig haft möjlighet att anlita lekotek vare sig för lån av lekmaterial eller för lekrådgivning. När Erik var två år tog föräldrarna kontakt med ett lekotek, men de blev, enligt föräldrarna, avvisade eftersom "de bara var föräldrar". Lekoteket, menade personalen, var bara avsett för förskolor och deras personal, inte för enskilda föräldrar. Familjen har således aldrig fått någon pedagogisk hjälp, men däremot har andra föräldrar varit till stor hjälp när det gäller att utbyta erfarenheter om lek och leksaker. "För visst har både vi själva och släktingar köpt leksaker, som bara blivit ställda åt sidan, eftersom Erik inte kunnat leka med dem", säger mamman.

*Videoinspelningar avseende lek*

*Lek med "Aktivitetstavlan"*

Mamman sitter med Erik i sitt knä inne i lekrummet. Här inne finns hans leksaker och träningsredskap. Nedan redovisat material omfattar 1:57 minuter. Mamman tar fram en "aktivitetstavla" och lägger i Eriks knä. På tavlan finns föremål i olika färger och former fästade. När man rör vid sakerna hörs olika ljud. Erik rör med vänster hand på en av knapparna. Den producerar ett skrapande ljud.

*"Jaaa" ....."Kan du trycka mer? Sköldpaddan också!"*. Erik tittar på tavlan från vänster till höger. Han sitter stilla. Mamman fortsätter:

*"Mmm.... Nu ska vi se. Hur ska vi komma åt någonting?"*. Eriks blick vandrar fram och tillbaka på tavlan, men han rör inte på någonting.

*"Vad ska du göra da? ....mmm?"*. Hon tittar på Erik och fortsätter:

*"Mmm. Nu ska vi se. Hur ska vi komma åt nånting?"*. Hon flyttar tavlan närmare Erik och vinklar den lätt upp mot honom. Han tittar på tavlan.

*"Va.....där!"*. Hon tar Eriks högra hand och för den till en liten sak på tavlan och det hörs ett klapprande ljud vid beröringen. (klapp, klapp).

*"Där! Tänk vad de kan låta"*. Ett nytt kvackande ljud hörs. Hon fortsätter:

*"Ah vilket ljud!"*. Erik sitter tyst och stilla i mammans knä, utan att röra vid tavlan. Båda tittar ner på tavlan. *"Mmm"*, säger mamman och Erik lyfter upp huvudet och vrider det åt höger mot dörren. Han ler och noterar omedelbart att pappan kommer in i rummet. Erik verkar inte bry sig om kameran. Han börjar skratta och lutar sitt huvud lätt bakåt. Munnen är vidöppen.

*"Är det skojigt?"*, frågar mamman och Erik fortsätter att skratta. Han vänder tillbaka blicken och tittar på mamman och lutar sig sedan mot hennes axel och ansikte. *"Jaa.....mmmm"*. Hon tittar på Erik och ler. Erik lyfter åter på huvudet och ler stort. Han kastar huvudet bakåt och skrattar. Därefter böjer han åter ner sitt huvud och tittar i knät.

**Kommentarer**
Mamman hjälper Erik att peka på aktivitetstavlan för det verkar inte vara möjligt för Erik att själv använda sina händer för att peka. Handlederna är vridna inåt och händerna går ej att räta ut. Mamman småpratar med honom, men han verkar inte intresserad. När mamman märker det lägger hon bort tavlan och de sitter stilla utan att göra någonting.

*Lek med Bobath-bollen*

När mamman har lagt bort tavlan sitter de stilla utan att göra någonting under en lång stund. Hon säger högt för sig själv: *"Få se vad vi ska hitta på nu då.....Nu vet jag.....Vi leker på bollen"*. De brukar göra det varje dag för att Erik skall få hjälp att skaka loss slemmet i bröstet. Nedan redovisat material omfattar 5:05 minuter.

*"Vill du studsa?"*. Mamman, som håller Erik i knät visar genom att guppa upp och ner med kroppen under det att hon sitter på stolen. Hon väntar på en reaktion i 10 sekunder och säger sedan ....."*mmm?"*. Ingen reaktion från Erik.

*"Ska vi pröva?"*. Erik vänder sitt huvud åt sidan, men visar inga synliga tecken på om han vill eller inte. Efter en stund säger mamman: *"Du har åtminstone inte sagt nej"*. Hon har tolkat att Erik inte sagt nej, men inte

heller ja. De sitter båda stilla i 8 sekunder och mamman väntar. När reaktionen uteblir fortsätter hon:

*"Vi prövar lite så får vi se. Vi prövar att studsa mot spegeln. Det kanske går".* Föräldrarna hjälps åt att lyfta opp Erik på bollen och lägger honom mitt på den ca 1 m i diameter stora, röda bollen. (Eriks mamma har tidigare berättat att hon har besvär med sin rygg och att hon oroar sig för den. Erik är av normallängd och har normalvikt).

*"Bra! Nu ska vi se"*, säger mamman och fortsätter: *"Åh, vi tar fram armarna lite grann".* Hon sträcker ut och placerar hans armar framåt utefter bollen. De hänger rakt fram över hans huvud.

*"Åhhh.....".* Hon börjar studsa med båda händerna på bollen. Hon sjunger en sång om att 'nu ska vi studsa'. Erik vokaliserar svagt. Han ligger stilla och mamman säger att han väntar. Erik lyfter upp huvudet och tittar på sin pappa. Han vrider huvudet lätt åt vänster sida, lägger ner huvudet igen och ligger stilla. Armarna hänger slappt framåt. Mamman sjunger och Erik slappnar av. Hela tiden studsar hon bollen. Hon slutar studsa och böjer sig fram över Erik. Hon säger: *"Vill du studsa mera?".* Ingen reaktion. *"Du får lyfta huvudet om du vill"* (underförstått studsa). Erik lyssnar. Han lyfter huvudet och mamman kommenterar *"Braa! OK".*

Hon börjar åter studsa. Erik vokaliserar med ett välmående ljud. *"Jaaa".* Hon slutar studsa och väntar en stund. *"Vill du studsa mera?"*, säger hon åter. Erik lyfter huvudet som svar.

*"Då gör vi det".* Hon fortsätter studsa och Erik lyfter på huvudet och tittar åt först den ena sidan, sedan den andra. Han ser att pappan är kvar och lägger åter ner huvudet. Mamman slutar studsa och säger efter en stund.

*"Vill du studsa mera?".* Ingen reaktion. *"Då får du lyfta huvudet ordentligt ..... om du vill studsa mera".* Erik lyfter huvudet högt och tittar åt kameran. Han skrattar och ser glad ut. Han tittar på mamman. När deras blickar möts skrattar de båda. Detta upprepas flera gånger och varje gång lyfter Erik upp huvudet som "ja".

**Kommentarer**
Mamman funderar över vad hon skall leka med Erik och till slut har hon kommit på någonting som Erik tycker om - att studsa på Bobath-bollen. De gör detta dagligen för att slemmet i bröstet skall lossa. Slembildningen beror på att han har cystisk fibros. Erik visar mycket tydligt att han vill fortsätta studsa på bollen. När mamman frågar honom om han vill fortsätta lyfter han upp huvudet på det sätt som mamman beskrivit att han visar "ja". Det är ett mycket tydligt tecken.

*Lek i träningsskolan*

Jag tillbringar tre förmiddagar med Erik i skolan. Från besöken i skolan redovisar jag nedan några avsnitt med speciell inriktning på lek och kommunikation. Ett lekavsnitt handlar om lek med Bobath-bollen och har uteslutits i denna redovisning, eftersom det starkt påminner om samma lek i hemmet, som beskrivits ovan.

Vid mitt första besök sitter Erik i sin fröken Anns knä. Han lutar ryggen mot hennes bröst och tittar på gungan som hänger mitt i rummet. Nedan redovisat material omfattar 9:35 minuter, vilket är hela inspelningen. Ann tar tag i Eriks högra arm och pekar mot gungan och säger:

*"Ska vi gunga.....gunga?"*. Erik böjer ner huvudet och hon upprepar: *"Ska vi gunga?"*. Erik vänder bort ansiktet.

*"Vill du gunga. Vill du de? Upp med huvet om du vill gunga Erik?"*. Han lyfter upp huvudet och tittar på Ann. Hon svarar: *"Jaaa.....jaaaa"*.

*"Du vill gunga"*. Hon tar hans händer i sina och gör tecknet för gunga. Hon tar sedan hans hand och pekar på gungan samtidigt som hon säger:

*"Där borta!"*. De sitter på en stol med hjul och flyttar sig närmare gungan. Erik noterar att någon närmar sig från sidan. Ann rör vid gungan och säger: *"Här Erik - ska du gunga?"*. Han tittar på Ann och ler. Hon lyfter tillsammans med en assistent över Erik i gungan. Ann sitter på huk bredvid Erik.

*"Erik.....Erik!"*. Han tittar på henne. Blicken glider undan. *"Kan du titta på Ann da'?"*. Hon söker ögonkontakt. Erik tittar på henne och Ann gör tecknet för gunga och säger: *"Ska vi gunga?"....."Guungaa"* (med tecken). Erik lyfter huvudet och tittar upp i taket och Ann tolkar in ett 'ja'. Hon tar hans händer i sina och tecknar 'gunga' samtidigt som hon säger: *"Gunga .....gunga"*. Erik tittar på henne. Hon börjar gunga honom i hög fart. Det syns på Erik att det kittlar i magen. Han drar upp benen och för ihop armarna i kors över magen. Det verkar vara lite otäckt, men förtjusningen syns. Erik ler och skrattar. Nedan följer en liten sekvens som visar på den pausering, som finns i kommunikationen.

03.37 Ann stannar gungan och säger vänd mot Erik: *"Erik, vill du gunga mer?"*
03.42 Erik lyfter upp huvudet och Ann nickar bekräftande *"Jaaa .....Jaaa"*.
03.50 Erik vokaliserar och tittar leende på Ann (efter 8 sekunder)
03.57 Erik vokaliserar och tittar fortfarande på Ann (efter 7 sekunder)
04.01 Erik vokaliserar och skrattar med vidöppen mun. Att Erik tycker det är roligt kan ingen ta miste på.

04.03 Erik vokaliserar och Ann gör åter tecknet för gunga. Erik ler
04.15 Erik ger ljud
04.20 Ann lyfter upp Erik och sätter honom i en bättre ställning i gungan. Erik ser glad ut.

De fortsätter att gunga en lång stund, tills Erik rycker till. Ann sitter på huk bredvid och tar tag i och håller fast gungan. De har ansiktena nära varandra och har ögonkontakt. *"Va... vill du gunga?"*. Erik lyfter snabbt upp huvudet, drar upp benen, lägger armarna på magen och vokaliserar. Det är tydligt vad han vill. Han vokaliserar, men helt plötsligt hostar han till och börjar därefter gråta. Ann lyfter honom snabbt ur gungan och sätter honom i knät och börjar trösta. Det syns på pesonalen att detta är en kritisk situation. De har tidigare i intervju berättat att, om man inte lyckas avleda Erik omedelbart, kan gråten vara kvar i timmar i sträck. Denna gång lyckas Ann trösta Erik, som blir lugn igen.

**Kommentarer**
Att gunga i skolan tycker Erik om. Han talar om att han vill fortsätta gunga och med hela kroppen visar han sin förtjusning. Han drar upp benen, lägger armarna på magen, ler och skrattar. Erik visar förväntan när läraren håller fast gungan och sedan släpper den. Den häftiga rörelsen känns "killig" i magen och Erik skrattar.

*Lek med speldosan*

Nedan redovisat material omfattar 2:51 minuter. Erik sitter i assistentens knä. På bordet framför dem ligger en stor speldosa, som producerar olika ljud beroende på var någonstans man trycker på den. Bådas blickar är riktade mot speldosan. Assistenten trycker på speldosan och det hörs ett pipande ljud. Erik tittar på speldosan. Han lyfter upp sitt huvud, vänder bort det mot vänster sida och därefter tillbaka igen. Assistenten trycker då på ett annat ställe och får fram ett annat ljud. Erik vänder åter bort huvudet, vänder det tillbaka och tittar därefter ner i knät och sitter alldeles stilla. Detta upprepas vid flera tillfällen. Erik verkar inte intresserad av speldosan. De sitter och leker en lång stund utan att Erik visar intresse. Han tittar på den när assistenten trycker, vänder bort huvudet, vänder tillbaka huvudet och tittar ner i knät. Han ler inte och ser inte glad ut. När leken pågått en stund tar hon tag i Eriks hand och de trycker gemensamt på speldosan. Då inträder en förändring.

*"Här måste du spela!"*. Hon tar på ena sidan av speldosan och det kommer fram ett ljud. För första gången ler Erik och skrattar. Han vokaliserar. Assistenten skrattar, lägger sitt ansikte mot Eriks kind och kramar om honom. Han fortsätter att skratta och hon säger: *"Du måste spela också inte bara skratta!"*. Han sitter stilla och ler. Efter sex sekunder börjar han skratta igen, denna gång med ljud.

*"Jaa, men nu måste du spela"*. Hon böjer sig fram och pussar Erik på kinden. Han skrattar. *"Du måste spela. Du kan inte bara skratta"....."Vill*

*du att jag ska spela?.....Ja, sätt fram handen då".* Ingen hand kommer, men Erik vokaliserar och skrattar utan ljud med munnen vidöppen.

**Kommentarer**
Leken med speldosan visar att Erik vill vara med själv. I början är han passiv och ointresserad. Assistenten försöker locka honom men utan resultat. Eriks aktivitet ökar först, när han själv får tillfälle att vara med och trycka på speldosan med sin hand och då visar han att han är road av att delta i leken.

## Eriks kommunikation

Erik reagerar på sitt namn och kan påkalla uppmärksamhet. Ibland kan han säga ja (i betydelsen vill ha mer), men aldrig nej. Erik kan härma ljud och ibland leker pappa och Erik härmlekar. Speciellt roligt är det att bada tillsammans med pappa och då sitta och "småprata". Enligt föräldrarna förstår Erik ibland vad de säger, men inte alltid. "Ibland förvånas man över hur mycket han förstår" säger mamman. Erik kan inte härma handlingar, vilket delvis kan bero på hans rörelsehinder. Erik visar när han är glad och ledsen. När han är trött gäspar han och när han är missnöjd gnäller han. Om man frågar Erik om han t ex vill ha någonting kan man ge honom instruktioner som "om du vill ha, så lyft upp huvudet". Föräldrarna svarar på Eriks huvudlyft som om det var ett "ja".

För att underlätta för Erik och de personer som träffar honom har föräldrarna gjort en liten bok om sin son med foton av Erik i olika dagliga situationer och en text som berättar vad Erik kan göra och vad han förstår. Jag vill ur denna bok citera några avsnitt ur boken som heter "Hej, jag heter Erik":

"HEJ!
Jag heter ERIK.
Inte Ecke för det är en av mina kompisar på (skolans namn). Jag förstår ganska mycket av vad Du säger. Om du frågar mig något så kan jag svara JA. Ibland ler jag bara litet grann. Men ibland måste Du vänta ganska länge, för det tar tid att samla ihop sig till ett svar. Om jag menar NEJ så brukar jag bara muttra lite. Eller också svarar jag inte alls."

"Jag kan ganska många ord, sådana som jag tycker är VIKTIGA
T ex äta, mat, hungrig, korv, omelett, törstig, dricka, spela piano, sjunga, bada, gå ut och gå, leka, en gång till, mera och en hel massa andra. Du får väl kolla själv"..... "Andra ord som jag förstår är smörgås, mjölk, välling, medicin, vila, gymnastik, musik, gå på toa, kissa, bajsa - Och så DUKTIG och det tycker jag om att höra!" ... "Jag tycker om att ligga på mage med en rulle under bröstet. Och jag vill gärna ha en stor spegel framför mig. Har du någon leksak som jag kan putta på så att den plingar? Det är roligt ibland. Ibland är det lättare att nå sakerna om jag ligger på sidan."

Med den hemmagjorda boken som hjälpmedel har Erik lättare att bli förstådd. Det framgår vad han tycker om, vad han inte tycker om och vad man kan göra för att trösta honom om han är ledsen.

*Videoinspelningar avseende kommunikation*

*Måltid i hemmet*

Nedan redovisat material omfattar 14:25 minuter, vilket är hela måltiden. Erik sitter i köket med sin mamma. Hon håller sin vänstra hand mot hans panna för att ge stöd och hålla upp hans huvud, som är lätt tillbakalutat. Han gapar stort och väntar på skeden med mat. Hon håller skeden fullastad och väntar på att kameran skall gå igång. Så!

*"Ahh...Nu var jag för långsam"*. Hon vet att Erik väntat. Han håller händerna knutna och armarna uppdragna. Han gapar stort. Mamman avvaktar. Erik tar emot en tugga och vrider huvudet lite åt vänster. Hans blick är vänd uppåt. Mamman skrattar till och Erik tittar på henne. Han vänder tillbaka huvudet och mamman fyller mer mat på skeden. Erik tittar allvarligt på henne. Hon ler mot honom och stryker honom med sin hand över pannan och håret.

*"Så"*, säger hon och stryker honom åter och ger honom en ny sked med mat. *"Här kommer den igen. Ahh!"*. Erik gapar. *"Nam..nam"*, säger mamman och fortsätter *"mmm....Va gott"*. Hon ler mot Erik, som pressar den passerade maten mot gommen, eftersom han inte kan tugga. Erik reagerar plötsligt och spritter till. Ljud hörs från ett annat rum. Han sitter alldeles stilla och ser ut att lyssna. Han vänder blicken mot dörröppningen. (Pappan och jag befinner oss i det andra rummet och viskar till varandra).

*"Nu kommer ..... Ja, dom pratar därinne igen"*. Erik vänder på huvudet efter ljudet. Han spänner kroppen för att lyssna. Mamman har observerat att det var någonting och tolkade honom som om han hörde ljudet och hon säger: *"Dom pratar"*. Erik vänder blicken tillbaka till mamman igen. Han smackar.

*"Å.... vi äter ....Erik äter - mamma matar"*, kommenterar hon. *"Va gott va?"*, säger hon och ler mot honom och säger: *"Mums"*. Erik smackar, böjer sig framåt. Deras ansikten är nära varandra och Erik ser nöjd ut. Han småler och tittar på sin mamma. Han tittar ner på tallriken och tillbaka till mamman. Han vrider hela kroppen mot henne och tittar på henne. Han spänner sig i kroppen. Hon smeker Erik över håret. Han gapar stort, men stänger sedan munnen.

*"Vill du ha lite till?"*. Han tittar på skeden och på tallriken som står på bordet. *"Vill du ha mer mat?"*. Hon håller den fullastade skeden framför honom och frågar igen: *"Vill du ha mat?"*. Erik svarar inte, men börjar plötsligt andas häftigare med kortare andetag.

*"Är du bajsnödig nu?"* och efter en stund *"Vill du sitta på toan?"*. Erik tittar ner i knät och mamman fortsätter: *"Kan du vänta till efter maten?"*

Ingen reaktion. *"Vi äter färdigt först"*. Erik hostar häftigt. Det låter skrovligt. *"Då får du sitta på toan sen!"*. Ny sked med mat kommer och mamman säger:*"Här!"*. Han hostar igen. Nu ännu mer än första gången. Erik hostar åter. Han tar upp sin högra hand i munnen. Mamman har inte sagt någonting under hela den tid (39 sekunder) då Erik hostar. Hon väntar och säger sedan: *"mmm"* .

*"Vill du dricka* (gör samtidigt tecknet för dricka) *Erik?"*. Han andas häftigare. *"Vill du dricka äppeljuice?* (gör tecknet för dricka) *Här! Va ! Vill du ha det?"*. Erik vänder bort sitt ansikte och skrovlar och hostar lite. Mamman härmar Erik, som då vänder sitt huvud mot henne och ler *"Nu tar vi lite dricka! Här kommer de'!"* . Erik dricker juice.

Efter någon minut säger mamman: *"Vill du dricka mera?"*. Erik tittar ner på bordet och mamman fortsätter: *"Titta upp på mamma om du vill dricka mer!....mmm.....Du ska titta upp på mamma om du vill dricka"*. Erik tittar inte upp utan fortsätter att titta ner på bordet eller möjligtvis i sitt knä. (Hon tolkar detta som ett "nej").

*"Vill du äta mer.....mat?"*. Ingen reaktion. Erik sitter stilla och tittar ner. Han ger sin mamma en kort blick och vänder därefter upp ansiktet och tittar på mamman som svarar med att ge honom en ny sked. Hon lyfter upp Eriks huvud med sin hand. Hon gapar själv för att få honom att härma. Erik tar emot mat, men sväljer inte. Han bara tittar på sin mamma.

*"Du verkar fundersam"*, säger hon. Erik sväljer maten och mamman kommer strax med en ny sked. *"Här kommer en till!"*. Erik tittar på skeden och vänder huvudet åt vänster sidan. Han tittar därefter rakt fram in i kameran.

Mamman skrattar till. Erik vänder sitt huvud åt sidan och vokaliserar *"öhhh"* och mamman svarar på samma sätt och säger sedan: *"Fundersam.....mmm"*.

*"De' va inte så väldigt gott nej."*. Erik vänder ansiktet mot sidan och vokaliserar. Han ler och skrattar snabbt till. Mamman ler. Hon håller skeden framför Erik men han öppnar inte munnen. När sedan matningen upphör vokaliserar Erik. Mamman försöker ge Erik mera mat, men han vokaliserar. Vid ett tillfälle säger hon: *"Nu vet inte mamma riktigt vad du menar.....Näää!"*. Hon väntar i 24 sekunder och sitter alideles stilla. Sedan säger hon: *"Vill du hellre ha efterrätt?"*. Han skrattar då till. De övergår till efterrätten. Efter en stund rycker Erik plötsligt till.

*"Oj, va va de?"*. Hon tar hans högra hand i sin och tittar på hans ansikte. Hon böjer sig fram emot honom. Han tittar på sin mamma. *"Behöver du gå på toa?"*. Erik smackar och vänder sig bort. Han smackar och gör tungrörelser. Hon säger *"Vaa..... Vaa. Efter maten. Vi skyndar oss att äta upp"*.

Erik vokaliserar därefter fyra gånger på 3:35 minuter. Av dessa är en vokalisering på 13 sekunder utan uppehåll.

**Kommentarer**
Efter maten blev det toalettbesök och mycket riktigt. Han behövde bajsa och hade lyckats hålla sig under hela måltiden. Det var på ett tidigt stadium som han visade det och mamman tolkade och förstod honom. Ändå lyckades han hålla sig.

Föräldrarna har gjort en bok om Eriks kommunikation. Ett viktigt skäl till att de gjort denna bok är deras stora oro för hur omgivningen skall tolka honom, när de själva inte är med. Erik förstår många ord och han vet att han är Erik. Han känner igen personer och föremål i sin omgivning. Han kan visa vad han vill. Vid ett tillfälle säger mamman att "nu vet mamma inte riktigt vad du menar". Hon väntar i 24 sekunder på att få lite ledtrådar, men då Erik inte visar någonting som kan leda henne på rätt spår fortsätter hon och säger "Vill du hellre ha efterrätt?" Erik skrattar, men man vet inte om det är för att det är helt tokigt eller för att han faktiskt vill ha efterrätt. Erik visar i allmänhet vad han tycker om trots att hans rörelsehinder ibland komplicerar och gör det extra svårt.

*Måltid i skolan*

Ann sitter med Erik i knät bredvid matstolen. Hon tar på stolens karm och vänder Erik mot stolen så han ser den. Nedan redovisat material omfattar 2:29 minuter.

*"Upp med huvet om du vill sitta här"*. Erik lyfter huvudet och Ann svarar: *"Jaaa"*. Ann nickar bekräftande med en överdriven gest för att tydligt visa att hon uppfattat vad Erik vill. Han rör stolen med sin hand.

*"Ja här vill du sitta"*. Hon lägger Eriks hand på stolskarmen och säger *"Jaaa"*. Erik vänder sig mot henne och tittar först på Ann sedan förbi henne. Erik vänder tillbaka huvudet och lägger det lätt tillbakalutat.

*"OK.....Då gör vi det"* . Hon lyfter över Erik i stolen med hjälp av en assistent. Erik hostar och börjar darra i kroppen. Hans händer och ben börjar skaka. Erik öppnar munnen och börjar gråta. Ann tittar på honom och säger:

*"Gör det ont nu?"*. Hon tar fram tallriken med mat och håller den framför Erik och säger: *"Lukta! De' e' avocado..... Inte?..... Vi sätter på haklappen så får vi se om du vill ha. Va.... är du me på det? Att jag sätter på den?.....Upp me' huvet då Erik så får vi sätta på den!"*. Erik börjar gny och gråta. Hans mun är vidöppen.

*"Är det nånting som gör ont nu?"*. Hon sätter på haklappen och tittar på Erik för att försöka komma på vad som är fel, men lyckas inte.

*"Är de jobbigt?"*. Erik gnäller och verkar missnöjd eller ledsen. Eller också har han ont. Ingen vet riktigt, men det märks på personalen att de

blir oroliga och pressade. Till slut äter Erik och får sin medicin. Han slutar gråta.

**Kommentarer**
Här är ett exempel på en ångestskapande episod, som gör att personalen blir mycket frustrerad. Denna gång lyckades de bryta det beteende som annars kan starta en gråtperiod.

*Att reagera på sitt namn*

Vid ett tillfälle sitter Erik i assitentens knä och leker med speldosan. I bakgrunden hörs barnröster utifrån hallen. Erik har varit sjuk en tid och är tillbaka i skolan första dagen. Nedan redovisat material omfattar mindre än 30 sekunder. Han spänner sig när han hör:

*"Är Erik här idag?"* (frökens röst). Erik lyfter upp sitt huvud och vrider det mot det håll där ljudet kommit ifrån (vänster snett bakåt). Han håller upp huvudet och skrattar med öppen mun utan ljud. Assistenten tittar på Erik och ler. Hon ser att han blev glad. Erik lutar huvudet lätt bakåt och mungiporna pekar uppåt. *"Har han kommit tillbaka till skolan, Erik?!"* (frökens röst). Erik ler igen. Assistenten ler. Erik vänder tillbaka huvudet och tittar på speldosan igen.

**Lek, kommunikation och utveckling**

När det gäller lek har familjen inrett ett separat rum för Eriks träningsredskap och leksaker. Föräldrarna berättar att han fort tappar intresset för saker och att han inte kan göra någonting själv. Föräldrarna eller läraren ger honom saker som han sedan manipulerar. Erik tycker om att *bada* och att *spela på sin "synth"*. Han är överhuvud taget mycket nöjd när han lyssnar till *musik* och han visar när han känner igen ett musikstycke. Då lyfter han sitt huvud och skrattar. När han tröttnat på en sak börjar han gnälla missnöjt. Dessa signaler är lätta att tolka. Han har alltid tyckt om att leka med saker som bygger på *ljud och rörelse*, men det stora problemet tycks vara att Erik på grund av sitt rörelsehinder har svårt att vara med aktivt i leken och att föräldrar eller lärare måste erbjuda honom föremål och aktiviteter. Framför allt framstår leken som ett naturligt träningstillfälle. När han spelar på sin "synth" slappnar han av i armar och händer och han gör någonting själv. När det gäller lek på bollen har den flera funktioner, dels är det spännande att hoppa upp och ner, dels känner han den taktila stimuleringen av den mjuka bollen. Förutom detta är det förmodligen skönt att skaka loss slem ur bröstet. Att se leken som *medel* för kommunikation visar sig som en självklarhet i Eriks fall. Det är ett av de tillfällen, då han har en vuxen persons hela uppmärksamhet riktad på sin egen person och det blir ett naturligt samspel.

*Formen* för Eriks kommunikation är signaler, vokalisering och kroppsspråk, t ex huvudlyftning. Föräldrarna och läraren i skolan använder tecken som stöd till talet. Från Eriks kommunikationsbok framgår vad föräldrarna förmodar att Erik förstår.

*Innehållet* i denna bok, liksom i Eriks kommunikation, är de cirka 30-40 ord, som ligger nära Eriks vardag. Föräldrarna tror inte att Erik förstår sammanhang och hela meningar, men däremot enstaka, enkla ord som har betydelse just för honom. Mamman talar med Erik om det som de skall göra, dvs den konkreta verkligheten. Den vanligaste tiden för pausering är 10 sekunder.

Hur *använder* då Erik sin kommunikation? I skolan frågade läraren Erik, samtidigt som hon förstärkte sitt tal med teckenspråk, om han ville hoppa på bollen. Han lyfte då sitt huvud och skrattade. Både läraren och föräldrarna *tolkar* Eriks huvudlyftning som ett jakande svar på en fråga. Erik visar, när han är glad genom att le eller skratta, när han är ledsen genom att gny och gråta, när han är uttråkad gnäller han missbelåtet och när han är trött gäspar han. Han kan visa "ja", men inte "nej". Han förstår att ta emot instruktioner som "om du vill ha så lyft upp huvudet". När man talar med Erik lyssnar han först, därefter blir han aktiv och börjar vifta med armarna och vänder bort huvudet. När han sedan vänder tillbaka huvudet sitter han ofta och tittar ner i knät. Detta är ett *mönster* som upprepas i Eriks interaktion. Vid måltiden uppfattade mamman att Erik behövde gå på toaletten. Hon frågade honom "Är du bajsnödig nu?.....Kan du vänta till efter maten?". Hon fick ingen reaktion på denna fråga, men det visade sig att Erik kunde hålla sig. Det tycks som om han förstod "först äter vi och sedan går vi på toan". Det skulle i så fall kunna tyda på att han hade en mer utvecklad tidsuppfattning än vad som är vanligt för gravt utvecklingsstörda barn. Erik visar när han tycker om någonting som t ex efterrätten. Han smackar och vokaliserar ihållande, vid ett tillfälle i 13 sekunder.

Att leken är en förutsättning för Eriks kommunikation verkar självklart. Vid lektillfällena samspelar den vuxne med barnet om föremål och händelser i närrummet. För Erik har denna interaktion med mamman/vårdaren stor betydelse för hans utveckling. Erik är mycket beroende av att vuxna deltar i hans lek och erbjuder honom lekmöjligheter. Korta stunder kan han dock leka själv, t ex med sin "synth". Det innebär då att han får en snabb återkoppling på sina rörelser. De "bus- och kroppslekar", som han leker med sin pappa är viktiga för det sociala samspelet.

Eriks föräldrar tycker att hans kommunikation är mer medveten och den träning som han får börjar ge resultat. Det är svårt att bedöma Eriks *kommunikativa kompetens*, eftersom han är svårt rörelsehindrad. Vad man dock med säkerhet kan konstatera är att han:

- känner igen sitt namn och vet att han är Erik
- känner igen röster och människor i omgivningen
- känner igen olika musikstycken och signaturmelodier på TV
- kan påkalla uppmärksamhet och hålla kvar den
- kan ta initiativ
- kan ta sin tur i kommunikationen
- kan svara ja med huvudlyftning på direkta frågor
- kan förstå ett antal enstaka ord som signaler
- kan ge signaler och bli tolkad "som om"
- kan visa behov och känslor

Det är svårt att veta vad som beror på utvecklingsstörningen och vad som beror på rörelsehindret. Hur mycket han förstår av de tecken, som används både i skolan och hemma, är svårt att avgöra. Hur mycket som kan läras in med kontinuitet, struktur och upprepning är omöjligt att bedöma, men att det för Eriks del kan innebära en möjlighet till utveckling är jag övertygad om.

## PRESENTATION AV FREDRIK OCH HANS FAMILJ

När Fredrik är tio år bor han tillsammans med sin mamma, pappa, storebror och lillasyster i en villa i en förort till Stockholm. Syskonen är femton och fyra år gamla. Familjens hus ligger uppe på en kulle och en brant backe leder upp till huset. Mamman berättar att det är arbetsamt att dra Fredriks vagn uppför backen, speciellt vintertid, då det också kan vara halt. Huset är inte anpassat för Fredriks behov och familjen har börjat fundera på att byta bostad. Dels har Fredrik blivit både längre och tyngre, dels har hans hjälpmedel blivit större och tar därför betydligt större plats. Behovet av ett förråd för hans hjälpmedel har därför blivit påtagligt.

Fredrik är familjens andra barn. Han föddes efter en graviditet, som mamman betecknar som komplicerad. Redan fyra månader före beräknad tid för förlossning började hon få sammandragningar. De var så besvärliga att hon tvingades tillbringa en stor del av den sista tiden i sängen för att förhindra missfall. Under denna period fick hon även äta medicin för att motverka sammandragningarna i livmodern och detta gjorde att hon kände sig både fysiskt och psykiskt dålig. Hon mådde illa och svettades och åkte in och ut på sjukhuset. Någon förklaring till detta har föräldrarna inte kunnat få fast de frågat. Förlossningen förlöpte dock normalt.

Fredrik var vid födelsen till synes ett friskt och välskapt litet barn. Efter cirka en vecka på sjukhuset fick mor och son åka hem. När de varit hemma i fyra dagar inträffade en förändring. Fredrik blev slö och ville inte ha mat. Mamman märkte att hans sug- och gripreflexer avtog. Han bara låg och dåsade. Hans tillstånd försämrades snabbt och inom en timmes tid var han så dålig att föräldrarna beslöt att åka in till sjukhusets akutmottagning. När de kom in till sjukhuset var Fredrik slö och fötterna svullnade upp. Läkarna undersökte honom, men hittade inte något fel. För säkerhets skull satte de in antibiotika, la honom i kuvös och senare i respirator. Ingen förbättring märktes. Först efter 1 1/2 dygn på sjukhuset undersökte läkarna hans hjärta. Fredriks ben hade då börjat bli blåa och han var fortfarande mycket slö. Det visade sig att han hade en förträngning på aortan och han opererades akut. Föräldrarna förstod att han hade fått en allvarlig skada på grund av syrebristen och det märktes även på honom. Läkarna ingav inte föräldrarna mycket hopp om att Fredrik skulle överleva. Pressen var stor för föräldrarna, som vägrade ge upp under de cirka sex veckor som Fredrik fick ligga kvar på sjukhuset.

När Fredrik kom hem från sjukhuset fick familjen en svår och arbetsam tid. Fredrik skrek och var mycket orolig. Efter en kort tid började han få kramper. Det dröjde innan familjen förstod att han hade epilepsi. Han hade inte längre några sväljreflexer och det var svårt att få i honom maten. Läkarna ville sätta in sondmatning, men föräldrarna envisades med att själva vilja ge honom mat. De var rädda att han ständigt skulle bli

bunden till sonden och avböjde. Istället tog de på sig det stora ansvaret att ge honom mat varannan timme. Föräldrarnas hela tillvaro gick enligt mamman ut på att ge Fredrik mat och tiden räckte inte till någonting mer. Med en äldre son på fem år levde den lilla familjen som i ett vakum. Mamman säger att deras envishet på sikt givit resultat och att Fredrik idag är mycket förtjust i mat.

Den bild jag presenterar av Fredrik är något annorlunda än bilderna av de andra barnen. Detta beror bland annat på att materialet om Fredrik insamlades i förstudien i syfte att beskriva en dag med ett gravt flerhandikappat barn.

### Fredriks funktionsnedsättningar

Fredrik är gravt utvecklingsstörd, rörelsehindrad, inkontinent och har epilepsi. Han är rullstolsburen och kan inte förflytta sig på egen hand. Fredrik har god huvudstabilitet, men hans bålstabilitet är mycket dålig. Han kan inte sitta utan stöd och inte förflytta sig själv. Fredriks sväljreflexer var tidigare dåliga, men idag äter han passerad mat. Fredriks personliga assistent, Lisa, berättar att Fredrik inte har någon diagnosticerad synskada, men att han ändå inte använder sin syn funktionellt. Hon menar att han ser saker, men "inte tar in och bearbetar" vad han ser. Trots detta får jag uppfattningen från de videofilmer jag spelat in, att Fredrik verkligen tittar intresserat på olika personer. Hans blick är klar och han följer med blicken. Fredrik har inget talat språk, men han har ett väl utvecklat kroppsspråk.

### Daglig verksamhet/sysselsättning

Varje morgon kommer färdtjänstbussen och hämtar Fredrik till skolan. Han går i en träningsskoleklass i en specialskola för de allra svårast handikappade barnen i Storstockholmsområdet. De tre kamraterna, som alla är flickor, är liksom Fredrik svårt flerhandikappade. Barnen är rörelsehindrade och ingen kan gå eller stå utan stöd. Endast ett av barnen kan sitta utan stöd. Inget av barnen har ett talat språk utan de befinner sig på en icke-verbal nivå och kommunicerar med naturliga reaktioner och signaler (Kylén, 1983).

Fredrik trivs i skolan och föräldrarna är nöjda med den stimulans han får där. Föräldrarna vet att han mår bra, eftersom han annars reagerar på minsta lilla sak som inte stämmer med att gnälla eller i värsta fall med att bli fysiskt sjuk. Fredrik är känslig för förändringar och trivs bäst med invanda rutiner. Lärarna berättar att han tidigare ofta var gnällig och missnöjd. Fredrik har en kontaktbok, som fungerar som länk mellan skolan och hemmet. Där antecknas allt som kan ha betydelse för Fredriks

sinnesstämning och allmänna tillstånd. Med hjälp av de uppgifter, som finns nedtecknade i boken, finner sedan både föräldrarna och lärarna i skolan samtalsämnen att knyta an till. Mamman läser kontaktboken tillsammans med Fredrik, när han kommer från skolan. De talar om det som lärarna skrivit och lärarna läser den i skolan och finner samtalsämnen ur den. Det ger Fredrik ett bra sammanhang i tillvaron. Han lär sig att saker och ting hänger samman på ett naturligt sätt, att både skolan och hemmet är delar av hans liv.

*Morgonsamling i träningsskolan - Videoinspelning*

När jag besöker Fredrik första gången i skolan är det morgonsamling. Nedan redovisat material omfattar 13:25 minuter. Barnen och assistenterna sitter samlade i en ring på golvet. Två av flickorna halvligger i varsin "sittpåse". Fredrik och en flicka sitter på golvet med korslagda ben. En assistent sitter bakom Fredriks rygg för att hjälpa honom att hålla balansen. Vid morgonsamlingen finns jag själv som observatör, en fotograf, som tar foton med blixt och en kameraman med videoutrustning. Utrustningen monteras upp när barnen finns i rummet. En av flickorna är mycket intresserad av oss och skrattar och ser glad ut. Fredrik upptäcker snabbt att det är flera personer i rummet som inte hör dit. Han söker med blicken och tittar i smyg på oss och vänder sedan bort huvudet gång på gång. Fredrik sitter alldeles tyst.

Jag samtalar med Lisa och Fredrik sitter bredvid. Han spärrar upp ögonen och ser intresserad ut. Därefter böjer han ner sitt huvud och sitter alldeles tyst. Det syns på honom att han lyssnar. Lisa vänder sig till Fredrik och säger:

*"Du talar om bestämt när du är arg och bestämt när du är glad."*

Hon viskar därefter någonting i örat på Fredrik, som vrider på huvudet och vänder ansiktet mot henne. Han sätter händerna framför ansiktet och stoppar fingarna i munnen och suger på dem. De tre assistenterna börjar sjunga. Läraren är sjuk vid vårt besök.

*"Nu är vi här igen, Nu är vi här igen.*
*Vad ska vi göra, Vad ska vi göra.*
*Spela och sjunga, Spela och sjunga.*
*Det ska vi göra så klart".*

Fredrik sitter med nedböjt huvud med ena handen på den tamburin, som Lisa lagt i hans knä. Hon slår försiktigt på tamburinen, men Fredrik rör den inte. Han viftar med sina händer och armar med ryckiga rörelser och återgår därefter till sin stilla pose och ser ointresserad ut. Han ser oberörd

ut av vad som händer runt omkring honom. När sången, som upprepas två gånger, är avslutad, tar nästa sång vid.

*"Var är Maria? Var är Maria?....."*

Fredrik ser närmast irriterad ut. Han drar ihop ansiktet, gör en grimas och slår sedan till tamburinen så att den flyger iväg. Detta sker så vitt jag kan förstå med en ofrivillig rörelse. Fredrik ser missnöjd ut. Sången fortsätter.

*"Var är Fredrik? Var är Fredrik?....."*

Nu är det Fredriks tur. Han viftar glatt med armarna när han känner igen sitt namn. Fredrik böjer ned huvudet och tittar på fotografen lite under lugg. Han verkar mycket intresserad av oss och har svårt att koncentrera sig på gruppen. Han verkar road. Därefter följer en visa för att träna kroppsuppfattning. Lisa tar Fredriks händer i sina och för dem från benen, över kroppen, över armarna och upp till huvudet. Anspänningen i hans andning och kroppshållning tolkar jag som att han vet vad som skall komma och är fylld av förväntan. Han skrattar.

*"Ett, två, tre, fyr...."*

Fredrik lyssnar igenkännande och skrattar. *"Den här sången tycker han om"*, säger Lisa. Den är rytmisk och taktfast. Fredriks aktivitet ökar och han jobbar med båda armarna. Fredrik spänner kroppen bakåt, som om han fick en kramp. Han faller bakåt, men Lisa tar emot honom. Ena benet fastnar och han gnäller missbelåtet för att få hjälp att komma loss. Lisa ser att han fastnat och hjälper till. Fredrik blir tyst igen.

Fredrik sitter på golvet med korslagda ben och har svårt att hålla balansen och vinglar till lite. Rätt vad det är tappar han balansen och är på väg att ramla omkull till ena sidan. Precis när han håller på att falla tar en annan av assistenterna, Anna, tag i hans arm och reser upp honom igen. Fredrik verkar helt ointresserad och tittar inte på henne. Hon sätter sin mun intill Fredriks öra och viskar någonting till honom. Han vänder huvudet och ansiktet mot henne, ler glatt och igenkännande och börjar vifta häftigt med armarna samtidigt som han säger "*g g g*" (ett ljud som återkommer vid flera tillfällen).

*"Fredrik, Fredrik!"*, ropar Lisa. Han lyfter på huvudet och ler. Han vet att det är honom de menar - han är Fredrik.

**Kommentarer**

Den dag jag besökte Fredrik i skolan var läraren sjuk och de tre assistenterna var ensamma med barnen. Från ovanstående beskrivning framgår att Fredrik känner igen sitt namn. Han vet att han är Fredrik. Han känner också igen flera av de sånger de sjunger i skolan och personalen vet vilka sånger, som Fredrik tycker bäst om. Fredrik visar stort intresse för sin omgivning. Ibland böjer han ner sitt huvud och tittar ner som för att samla ihop sina

intryck. Fredrik stoppar ofta in fingrarna i munnen och suger på dem och han viftar ofta häftigt med sina armar. Jag uppfattar detta som ett spänningstillstånd åsamkat av en förväntan. Ibland tycks det också vara ett uttryck för glädje. När sången vänder sig till ett annat barn i gruppen "Var är Maria.....:" ser Fredrik irriterad ut. Han drar ihop ansiktet och ser missbelåten ut. Han slår till tamburinen så att den flyger iväg. Jag uppfattar detta som en ofrivillig rörelse, men det går inte att vara säker. När sången ändras och de sjunger "Var är Fredrik....." ler han och viftar glatt med armarna. När de sjunger en visa för att förstärka barnens kroppsuppfattning visar Fredrik förväntan. Han är beredd på vad som skall hända, nämligen att de olika kroppsdelarna berörs i tur och ordning. Han spänner sig och hans kroppshållning, andning och det försiktiga skrattet tolkar jag som förväntan. När Fredriks favoritsång kommer, ökar hans aktivitet. När han fastnat med sitt ben påkallar han uppmärksamhet genom att gnälla missbelåtet.

Lisa går ifrån Fredrik, som tappar balansen och börjar falla. En av de andra assistenterna får tag i honom och reser honom upp. Fredrik tittar inte på henne. Hon viskar någonting i hans öra, han känner igen rösten, viftar häftigt med armarna, vänder ansiktet mot henne och ler igenkännande. Han känner igen henne och visar att han tycker om henne. Hon ler tillbaka. Det handlar om turtagning. Han säger "g g g" som är ett uttryck som han använder för att tala om att han är nöjd.

## Lek och leksaker

När det gäller lek och leksaker är Fredriks intresse inriktat på saker som ger visuell, auditiv och taktil stimulering. Han tycker mycket om sång och musik, men i övrigt är det svårt att hitta någonting som han verkligen är road av.

*Videoinspelning avseende lek*

*Sångstund med mamma och lillasyster*

Nedan redovisat material omfattar 10:01 minuter. Fredrik sitter efter att ha sett på TV kvar i sin fåtölj. Mamman går fram och stänger av TVn och sjunger på en egenhändigt komponerad melodi: "Nu var det slut, slut, slut på TV-programmet". Hon vrider Fredriks stol ett halvt varv så att han sitter med ryggen mot TVn. Mamman placerar en stol framför honom och slår sig ner. De sitter mitt emot varandra. Lillasystern Eva klättrar i soffan som står bredvid och på soffbordet.

Fredriks fötter och ben är stela och hans mamma tar av honom skor och strumpor och börjar massera honom. Hon berättar att hon brukar försöka göra det varje dag för att mjuka upp honom. Fredrik tycker det är skönt. Fredrik vänder blicken neråt och tittar på sina fötter när mamman masserar dem. Han stoppar händerna i munnen och böjer ner huvudet. Nedan har mammans kommentarer angivits med M och Evas med E.

M: *"Ska vi sjunga sommarsången? Va - Fredrik?"*
E: *"Vilken Fredrik?"*
M: *"Känner du nån mer Fredrik?"*

E: *"Jaa"*. Hon fortsätter att mumla någonting ohörbart mest för att få pratutrymme verkar det.
M: *"Ska vi lära Fredrik sommarsången? Vaa?"*
E: *"Vilken sommarsång?*
M: *"Den där som du skulle lära dig i kyrkans barntimmar"*.

Fredrik sitter under hela samtalet mellan mamman och Eva och lyssnar. Han låter blicken vila ibland på mamman och ibland på Eva, som börjar sjunga. Fredrik lyfter på huvudet och väntar. Han vrider huvudet bort från Eva och tittar åt sidan. Eva börjar sjunga någonting som hon hittat på *"Blåaaa sommar....."*.

M: *"Nej, nej. Benen blir fulla med spring. Hur börjar den?"*

Fredrik böjer ner huvudet och ler. När mamman skrattar lyfter Fredrik upp sitt huvud och skrattar. Han stoppar ett par fingrar i munnen och håller händerna för ansiktet. Mamman och Eva börjar sjunga tillsammans *"Du ska inte tro det blir sommar....."*.

Mamman tar bort Fredriks händer från ansiktet. Han försöker vifta med dem och säger tydligt *"g"*. Därefter vänder han på huvudet och tittar på sin lillasyster som nu ligger på soffbordet. Han tittar åter på sin mamma och ler. Eva ligger på bordet och duken håller på att halka ner på golvet. Fredrik tittar på systern och mamman omväxlande. Han ler och ser road ut av situationen. Mamman vänder sig till Eva som klättrat upp på bordet och säger med något irriterad röst: *Tycker du att det där är en bra säng? Jag tycker du kan gå ner från bordet."*. Eva reagerar inte och mamman fortsätter därför med något skarpare röst: *"Jag gillar faktiskt inte det där. Du är jättegullig om du går bort därifrån"*. Eva går ner från bordet och klättrar istället upp i soffan.

Fredrik böjer ner huvudet och ler. Mamman börjar sjunga: *"Du ska inte tro det blir sommar....."* och Fredrik lyssnar. Han rör på tungan. Han öppnar munnen och håller den halvöppen och rör tungan fram och tillbaka i munnen. Eva "kvittrar" hela tiden - inte en sekunds tystnad. Fredrik hör henne och skrattar som om det vore åt hennes prat. När mamman sjunger ökar Fredriks aktivitet. Hans mun är fortfarande halvöppen och tungan rör sig. Han ger ifrån sig ett svagt ljud och viftar med armarna. Hela tiden pågår sången och den dagliga massagen av Fredriks fötter och ben. När mamman kommit till andra versen viftar Fredrik med armarna och ökar styrkan på ljudet. Eva pratar och Fredrik ser glatt på henne. Eva vill nu sjunga en vintersång. Hon ligger fortfarande i soffan och sprattlar med benen rätt upp i luften utefter ryggstödet. Fredrik tittar på henne och skrattar högt. Mamman fortsätter att massera och det syns att Fredrik njuter. Han ger också ifrån sig ett litet glädjeljud. *"Ja, är det så skönt, Fredrik"*, säger mamman. Fredrik viftar med armarna.

Eva får tillsägelse att sluta hoppa i soffan. Hon är på bushumör och bryr sig inte om tillsägelsen. Eftersom jag är där som besökare utnyttjar hon situationen och går lite längre än vad som hon vet är tillåtet. Fredrik lyssnar. Han verkar tycka det är spännande när Eva busar. Hans ögon är uppspärrade, han ser glad ut och säger *"g"*. Mamman drar ner Fredriks uppkavlade byxben och frågar honom: *"Skall vi gå ut och duscha i badrummet, Fredrik?"*. Han svarar *"g"* och på min fråga om Fredrik tycker om att duscha svarar hans mamma att han för det mesta tycker om att bada och duscha. *"Han älskar vatten och när dom badar i skolan tycker personalen att det är så roligt"*. Mamman drar Fredrik i hans fåtölj in till badrummet och klär av honom kläderna. Hon lyfter därefter upp honom på duschbordet.

**Kommentarer**
När mamman och Eva talar med varandra lyssnar Fredrik intresserat. Han verkar road av Evas prat och skrattar ofta, dock utan ljud. Eva tycks ta tillfället i akt och överträder, som jag tolkar, gränserna för vad som normalt är tillåtet i hemmet och det märks på henne. Hon vet att det är ett utmärkt tillfälle eftersom jag är på besök. Jag får uppfattningen att Fredrik vet att Eva går för långt. När hon t ex hoppar i soffan tittar han på sin mamma och ler - precis som om han ville säga "oj, oj, oj, vad hon är busig" (min tolkning, som grundas på hans förtjusta min och mammans bekräftelse). Han säger också "g" vid upprepade tillfällen när systern busar.

När mamman sjunger ökar Fredriks aktivitet. Hon är lyhörd för Fredrik och vänder sig direkt till honom med frågor och kommentarer. Hon talar inte om honom utan till honom. Hon är noga med att göra honom delaktig i samtalet. Jag uppfattar att detta inte är en "besöksattityd" utan att det är äkta och naturligt för henne. Mamman frågar om de ska gå och duscha och då svarar Fredrik direkt med "g". Detta "g" står enligt föräldrarna för någonting positivt och visar att Fredrik är nöjd och belåten.

## Fredriks kommunikation

Fredrik är när han är hemma enligt föräldrarna oftast glad och nöjd och trivs bra med tillvaron. Han skrattar och visar sina känslor. Han visar när han är glad, ledsen, trött eller missbelåten/arg. I skolan är Fredrik enligt personalen gnällig och arbetskrävande och de har svårt att veta vad han verkligen vill. Personalen har märkt en förändring under senare tid då Fredrik blivit mer medveten om sig själv och sin omgivning. Han verkar nu mer nöjd med tillvaron. Denna bedömning grundar de på att han är mindre gnällig och mer positiv och intresserad av att saker skall hända än han var tidigare. Fredrik kräver bland annat att bli sysselsatt. Han tycker om att vara tillsammans med kamraterna och verkar mer intresserad av vad som händer runt omkring honom. Hans kommunikation består av signaler och naturliga reaktioner och det är svårt att bedöma vilka avsikter han har med sin kommunikation.

*Videoinspelningar avseende kommunikation*

*Hemkomst från skolan*

Fredrik kommer precis hem med färdtjänstbussen från skolan. Mamma och lillasyster tar emot. Pappan möter Fredrik vid vägen. Jag har monterat upp videokameran och väntar. Nedan redovisat material omfattar 4:20 minuter.

*"Nu kommer Fredrik"*, ropar mamman glatt. Fredrik kommer på altanen i sin sulkyvagn med sin pappa.

*"Hallå! Hallå! Vem är det som kommer? Hallå Fredrik är det du som kommer hem? Vaa?" ....."Hej. Hej sa jag"....."Hej. Hej sa jag".* Fredrik sitter i sin vagn med huvudet nedåtböjt. Han sitter alldeles stilla och lyssnar på sin mammas glada röst. Hon står framför honom.

*"Lyft upp dig lite då" ..... "Hej. Hej Fredrik. Är det du som kommer hem?".* Fredrik lyfter upp huvudet och skrattar. Mamman böjer sig ner över Fredrik och småpratar med honom.

*"Hur har du haft det? Du har ju varit på utflykt hela dan".* Hon vänder sig till lillasystern och säger:

*"Vad har han här, Eva? Titta! Har han inte plockat blommor till dej? Har du sett..."*

Eva säger: *"Taaaack så mycket".* Fredrik viftar med armarna, stoppar fingrarna i munnen och tittar på mamman och Eva. Han suger på sina fingrar och böjer åter ner sitt huvud. Mamman tar fram kontaktboken och läser högt.

*"Vi har haft en helmysig dag på Ågesta idag. Först trodde Fredrik att han skulle rida, men det förstod han efter en stund att så var det inte".... "Ässå har du stått på tippen. Och humöret hänger i ....Det hade kommit en kossa i en hage".* Mamman härmar kossan och säger *"muu"* och Fredrik skrattar. Hon vänder sig direkt till Fredrik och säger:

*"I morgon Fredrik är det fredag. Då får du åka och rida istället".* Fredrik skrattar. Han tittar därefter intresserat på videokameran.

**Kommentarer**

Jag tolkar Fredriks uttryck som att han är förväntansfylld, när han kommer hem. Det tillhör vardagsrutinerna att de läser kontaktboken tillsammans, så att mamman vet vad Fredrik gjort på dagen och om någonting särskilt har hänt som hon sedan kan tala om. Fredriks mamma är mycket noga med att samtala om det som hänt på dagen för att ge Fredrik ett sammanhang och en helhet. Fredrik lyssnar noggrant. Han böjer ner sitt huvud och det tycks vara hans sätt att lyssna och koncentrera sig. När mamman skojar med honom skrattar han och lyfter lite försiktigt på huvudet. Aktiviteten ökar och han viftar

intensivt med armarna och ser glad ut. Några gurglande ljud kommer också fram när mamman talar med honom.

*Pappan ger mellanmål*

Mamman beskriver en situation, då Fredrik mycket tydligt visar vad han vill, nämligen när pappan matar honom. Eftersom han alltid visar sitt ogillande i denna situation bestämmer föräldrarna att pappan skall ge Fredrik mellanmålet vid videoinspelningen. Nedan redovisat material omfattar 7:20 minuter. Han lyfter därför upp Fredrik på armen och sätter sig vid köksbordet med Fredrik i sitt knä. När pappan pratar lyssnar Fredrik. Det syns i första hand på att han sitter alldeles stilla och hans ögon talar om att han är koncentrerad. De blir stora och frågande.

*"Fredrik nu ska du få något att dricka. Här!"*, säger pappan och sätter på honom en haklapp. Fredrik tittar på kameran. Han vrider på huvudet för att kunna se den. Pappan för "snipan" (muggen) till Fredriks mun och ger honom juice. Mamman berättar, att det var länge sedan han drack juice, men säger att det syns att han tycker om det och att han känner igen smaken. Fredrik spänner sig bakåt, gnäller och smygtittar på oss. Pappan småpratar med Fredrik och har sitt ansikte vänt mot sonen hela tiden. Fredriks tungrörelser gör att det är svårt att få i honom drycken. Juicen rinner ut genom ena mungipan. Pappan torkar honom om munnen och tittar på sin son. Lillasyster Eva pratar oavbrutet. Fredrik lyssnar och har svårt att koncentrera sig på att äta. Han verkar både intresserad och irriterad.

Fredrik dricker utan protest och utan att ge ifrån sig ett enda ljud. Vi väntar alla på att Fredrik skall säga ifrån att pappan inte får mata honom, utan att det är mammans jobb, men våra förväntningar grusas. Ingen förstår varför Fredrik inte protesterar denna gång. Båda föräldarna ruskar på huvudet och säger att "det inte stämmer". Mamman vänder sig till Fredrik och skojar med honom och säger:

*"Alltså, nu får jag väl bara säga en sak, Fredrik. Va - va - vaffö sa du ingenting idag? Vaffö gör du på dette viset?"*. Fredrik svarar med ett jollrande ljud och skrattar.

*"Du skulle visa att det här fixar vi. Du är så busig"*, fortsätter hon. Fredrik ler och böjer åter ner huvudet och lyssnar. Eva springer in i vardagsrummet och sätter på TVn och kommer därefter tillbaka till oss. Hon ställer sig framför Fredrik och tittar på honom. Eva frågar i ett kör: *"Va sa han? Va sa han?"*. När hon ställer den frågan skrattar Fredrik. Han känner säkerligen igen det uttrycket och mamman säger att han alltid skrattar när Eva frågar så där. *"Det märks att Fredrik tycker det är roligt och att han blir full i skratt när Eva frågar 'va' sa han'"*, säger mamman.

TVn spelar signaturmelodin för halv femprogrammet. Eva springer iväg in i vardagsrummet. Kvar sitter Fredrik i pappas knä. Han böjer ner huvudet och lyssnar. Han viftar med armarna och ler. Han ger ifrån sig ett jolleraktigt ljud när pappan viskande frågar honom om han också vill se TV. Därefter viftar han åter med armarna. Pappan lyfter över Fredrik i en fåtölj, som går på hjul, och sätter den framför TVn.

**Kommentarer**
Vid mellanmålet reagerar Fredrik inte som han normalt gör, nämligen att vilt protestera mot att pappan matar honom. Det är mamman som skall mata och det går inte med någon annan. Föräldrarna förstår inte varför han accepterar pappan denna gång. Eventuellt tror föräldrarna att min närvaro är avgörande för detta. Vid flera tillfällen viftar han igenkännande med sina armar, t ex när Eva frågar "Va sa han", när TV programmet börjar, när han dricker juice, när pappan viskande frågar om han också vill se TV. När pappan frågar om han vill se TV sitter Fredrik alldeles stilla och väntar. Ingen gör någonting och Fredrik visar att han vill genom att vrida huvudet mot TVn. Däremot gör han inga tecken på att själv försöka bli förflyttad. Till slut lyfter pappan ner honom i fåtöljen och flyttar honom fram till TVn. Det är spännande att se samspelet mellan Fredrik och hans lillasyster. Han verkar ha förväntningar på att det skall hända någonting när hon finns i närheten.

*Duschning och massage*

Nedan redovisat material omfattar 18:10 minuter. Fredrik ligger på duschbordet. När mamman sätter på duschen och vattnet börjar spola säger Fredrik *"g, g, g"*. Fredrik gnäller till, men återgår till att säga *"g"* efter en kort stund. Aktiviteten ökar. Han viftar med armarna och hela kroppen rör sig.

*"Nu kommer vattnet. Nu ska vi tvätta håret"*, säger mamman. Fredrik svarar med *"g"*. När mamman spolar vatten på huvudet kommer det även litet i ansiktet. Han gnäller och sätter händerna för ansiktet. När vattnet strilar över kroppen njuter han och när mamman stänger av skriker han till. Han vill ha vattnet på.

*"Det kommer mer vatten - det är på gång"*, säger mamman medan hon tvålar in Fredrik i håret. När Fredrik känner vattnet på sin kropp säger han åter *"g"*. Eva står bredvid honom och pratar. När Fredrik upptäcker henne vänder han ansiktet från henne och skrattar. Sen sprutar mamman vatten i ansiktet på Fredrik, som grimaserar.

*"Ja, jag busar lite med dig Fredrik"*. Han skriker ogillande. *"Nämen, förlåt då. Inte spruta i ansiktet det tycker jag inte om. Förlåt da'"*.

När Fredrik duschat färdigt säger han *"g"*. Han njuter, ler mot sin mamma och skrattar. Han viftar med armarna och när mamman slutar duscha honom skriker han missnöjt. Mamman vänder Fredrik på sidan och duschar och tvättar honom på ryggen. Då skriker han. Han vill inte. Mamman vet att han inte vill.

*"Skulle jag inte få duscha ryggen på dig?"*. Hon vänder sig till mig och säger: *"Då blir han galen på mig"*.

Hon sätter sig på en stol med Fredrik i knät. Han är inlindad i ett badlakan. De sitter mycket nära varandra och mamman har hela tiden sitt ansikte vänt mot sonen. Han hojtar glatt och mamma frågar: *"Ja, är det så mysigt?"*. Han skrattar. *"Är det så mysigt. Ja, det är så skönt."*. Mamman tar fram en näsduk och torkar honom om näsan: *"Nej, det får man inte lov att göra. Men - det gör jag ändå"*.

*"Vad säger han?"*, frågar Eva och mamman svarar: *"Han gillar inte det, då snor han som bara den"*.

Mamma tar sina händer om Fredriks huvud och vänder hans ansikte mot sitt. Hon tittar på honom och ger honom en lång kyss på munnen. Nu går Eva ut ur badrummet och in på sitt rum. Mamman lägger Fredrik på mage på en torr handduk på duschbordet för att ge honom massage. Fredrik hojtar. Han har armarna som stöd under sin kropp och lyfter upp huvudet och överkroppen. Mamman lägger Fredrik tillrätta. Han lyfter på huvudet och vänder sig mot mamman. *"Ja, jag håller på här"* svarar hon småskrattande. *"Jag håller på och lägger till dig bara. Ja, ner med rumpen och skumpen och benen"*. Fredrik svarar: *"g"*. Mamman masserar Fredrik med en väldoftande olja. Så snart hon börjar massera lägger han ner huvudet och ler. Han njuter och är alldeles tyst. När Eva börjar prata i rummet intill gurglar han och spänner samtidigt upp huvudet. *"A, a"* säger Fredrik. *"Ja, det ska bli här!"*, säger mamman och börjar massera skulderbladen. Fredrik lägger åter ner huvudet, har munnen halvöppen och säger: *"g"*. *"Ja, det är skönt, jag vet det. Lägg ner huvudet nu!"*. Fredrik lägger ner huvudet igen och mamman fortsätter att massera. Fredrik ser glad och lycklig ut. Han jollrar oavbrutet av vällust och är nöjd. Han öppnar munnen stort. När Eva återkommer och frågar:

*"Vad gör han?"* skrattar Fredrik och avger ett smackande ljud. Han suger och smackar på sin tunga. Fredrik spänner sig och lyfter upp stjärten. *"Om jag skall massera måste du ligga ner med stjärten"*, säger mamman och trycker försiktigt ner hans bak på bordet igen. *"Annars går det ju inte!"*.

Jag tar Eva med mig och går ut ur badrummet. Fredrik börjar genast suga och smacka som ett litet barn som "snuttar". Han varvar detta med att säga *"g"*. Mamman säger: *"Ja, nu har dom gått ut härifrån. Nu är vi ensamma"*.

Fredrik rycker till av ett välkänt ljud. Han hör plötsligt Evas röst från ett annat rum och sprätter till och lyfter på huvudet. Mamman masserar, Fredrik lägger ner huvudet igen och han njuter. Det hörs och det syns.

*"Mmm"*, säger Fredrik. Mamman svarar på samma sätt *"mmm"*.

Rätt vad det är reser han sig på armarna och vänder sig om och tittar på mamman. *"Ja, vad var det, vad var det? Vare skönt? Lägg ner huvudet igen då. Vi ska massera på benen ett tag också"*, säger mamman.

Fredrik lägger ner huvudet och jollrar belåtet. Mamman svarar och säger: *"Ja da´, ja, vad ska du säga? Ja, ja?!"* . När mamman har masserat benen en stund så gnyr Fredrik. Mamman tolkar detta "som om" han vill ha massage på ryggen istället. Hon vänder Fredrik på mage för att massera honom mera. Fredrik gurglar och mamman svarar. Han lyfter upp huvudet och tittar in i videokameran. Han stoppar fingarna i munnen, smackar och jollrar.

*"Jag hör att du tycker om det. Du pratar så mycket. Tycker du det är bra nu? Ja, jag skall bara ta lite till på axlarna. Ja, det är jättefint"*. Mamman talar uppmuntrande till Fredrik när hon sträcker ut hans armar och ben. Fredrik gnisslar tänder och mamman säger: *"Nej men vad nu da´ - ska du gnissla tänder mitt under massagen?"*. Fredrik tittar på sin mamma, lägger ner huvudet igen och sätter fingrarna i munnen. Mamman tar upp Fredrik och klär på honom pyjamasen och därefter flyttar de sig ut i köket för att äta kvällsmat.

**Kommentarer**

Duschningen och massagen är kanske det tillfälle när Fredrik visar mest vad han tycker och närheten till mamman är också någonting som framkommer klart under denna sekvens. Så snart Fredriks mamma börjar spola vatten svarar han med att uttrycka sin glädje genom att säga "g". Fredriks fysiska aktivitet ökar också. Att få vatten i ansiktet är otäckt och att få vatten på kroppen är skönt. När mamman stänger av vattnet talar Fredrik om att han blir sur.

Lillasyster Eva är rolig. Fredrik tittar på henne när hon "kvittrar" och skrattar. Det ligger förväntan i vad som skall hända när hon finns i närheten. Efter duschningen sitter Fredrik i mammans knä. De har ansiktena nära varandra och mammans glada röst smittar av sig på Fredrik som glatt "hojtar".

Den massage, som Fredrik får varje dag, är bra för hans fysiska välbefinnande, eftersom han dels får en nära kontakt med sin mamma, dels får bort spänningarna. Hans kropp är mycket spänd och den blir helt avslappad efter massagen. Det syns också tydligt att han njuter. När Fredrik är ensam med sin mamma ligger han och snuttar och smackar på sin tunga. Från filmen framkommer att Fredrik tar initiativ under duschningen och massagen, t ex när han lyfter upp och vänder sitt huvud mot mamman och "vill ha mer" massage.

## Fredriks lek, kommunikation och utveckling

När det gäller Fredriks lek är hans intressen vid 10 år inriktade på sång, musik, kroppslek och sinnesstimulerande lek. Han är även intresserad av att titta på när andra barn leker och att titta på TV tillsammans med sin lillasyster. Han leker inte själv, tar inga egna inititativ till lek och är beroende av vuxna för att leka. Oftast är Fredrik åskådare till systems lek.

*Formen* för Fredriks kommunikation är naturliga reaktioner och signaler. Fredriks kommunikation är differentierad. Det är oftast mamman som duschar och masserar honom och i denna situation bjuds många tillfällen att kommunicera. Fredrik talar med mamman, härmar hennes ljud och skrattar mot henne. Det framgår att han har olika relationer till de olika familjemedlemmarna. Lillasyster Eva är ett litet yrväder, som oavbrutet rör sig runt i rummet. Fredrik följer henne med blicken, ler ofta och verkar ha förväntningar på att det skall hända saker när hon finns i närheten. Han verkar både intresserad och irriterad, när hon finns omkring honom. Eva kan inte själv tolka Fredriks signaler, utan ber mamman om hjälp. När hon frågar "Va sa han", skrattar Fredrik igenkännande. Storebror Per är vid mitt besök inte närvarande mer än en kort stund. Han märker att Fredrik är irriterad och anmärker på att föräldrarna inte gör som Fredrik tycker är bäst. Samspelet mellan bröderna ser jag i övrigt mycket litet av, eftersom var och en är upptagen på sitt håll. Den kommunikation som verkar vara mest utvecklad är den som Fredrik har med mamman, men även pappan verkar ha en betydande roll som samspelspartner.

När det gäller *innehållet* i kommunikationen kan man konstatera att eftersom Fredrik inte kan uttrycka sig så att omgivningen alltid förstår vad han menar, är han beroende av sina närmaste, som ofta fungerar som "språkrör" för honom. Detta är både positivt och negativt. Det innebär för Fredriks del att han inte behöver anstränga sig eftersom föräldrarna ändå hjälper till att tolka. Det kan göra Fredrik lite "lat". I stort är det dock positivt, eftersom det är viktigt för Fredrik att kunna göra sig förstådd även utanför den närmsta familjekretsen. Båda föräldrarna är mycket lyhörda för Fredriks signaler, men det är mamman som har det största ansvaret för hans dagliga omvårdnad.

Den tredje delen gäller *användning*. När Fredrik inte vill ha mer mat vänder han bort sitt huvud och håller sin mun stängd. Av videofilmen framgår att även om både personalen i skolan och föräldrarna noterar att Fredrik vänder bort sitt huvud när de kommer med den fullastade skeden, observerar ingen hans signal och tolkar den som ett nej tack. Han visar vid flera tillfällen att han är belåten, men ingen uppfattar signalen och han ger till slut upp. Sannolikt vet Fredrik att han ändå till slut är tvungen att ta emot maten. Han tar *initiativ* till att värja sig, men utan resultat. Fredrik tar även initiativ till att vända sig från rygg till mage, men lyckas inte komma runt. Han försöker vid flera tillfällen, när han ligger på resonansplattan i skolan, att vända sig. Fredrik tar även initiativ till att tala om att han sitter obekvämt i skolan och att hans fot har fastnat. Han ger sig inte, utan gnäller tills någon uppmärksammat detta. Vad man kan notera är att Fredriks ljudnivå blir starkare när han blir irriterad och inte blir förstådd. Detta ger resultat. När Fredrik är glad och tycker att någonting är roligt ökar hans aktivitet och han spänner sin kropp. Ibland spänner han den så mycket att han faller baklänges. När han är fylld av

förväntan förändras hela hans kroppshållning. Han sträcker sig, spänner sina muskler och får en anspänning i andningen. När förväntningarna uppfylls eller då någonting är roligt, viftar han häftigt med sina händer och armar.

Det är svårt att bedöma vilka *avsikter* Fredrik har med sin kommunikation. Om man tittar på de initiativ Fredrik tar är det oftast när han vill visa att han är nöjd eller missnöjd. Vid få tillfällen försöker han utifrån sig själv påverka sin situation genom att ta ett nytt initiativ och t ex begära mer av någonting. Det framgår också av beskrivningen att Fredrik tar fler initiativ hemma än i skolan. I hemmet är det speciellt vid duschningen och massagen som han tar egna initiativ. När mamman slutar att massera honom lyfter han upp huvudet, vänder sig om och tittar uppfordrande på henne. Hon tolkar detta "som om" han vill ha mer massage och frågar om det är det han vill ha. Hon uppmanar honom att, om så är fallet, lägga ner huvudet igen så hon kan fortsätta och detta gör han då. Det förekommer även en turtagning under denna sekvens. Fredrik och hans mamma kommunicerar genom att mamman imiterar Fredrik. Han säger "m m m" och mamman svarar med lika många "m". Fredrik säger "g g" och mamman svarar med lika många "g". Det framgår av filmen att det sker ett ömsesidigt utbyte av information och att de turas om att kommunicera. När det gäller turtagningen är det annars på det sättet att Fredrik inte alltid hinner med att ta sin tur.

Ett klart urskiljbart mönster som Fredrik vid upprepade tillfällen visar på videofilmerna är följande:

1. När man pratar och skojar med Fredrik blir han upplivad, ler och ser glad ut
2. Fredrik viftar häftigt med sina händer och armar. Han gör munrörelser och suger på sin tunga
3. Han för upp båda händerna till ansiktet och stoppar in ett par fingrar i munnen och börjar suga på dem.
4. Efter en kort stund böjer han ner huvudet, faller ihop med kroppen, sänker blicken och sitter alldeles tyst och stilla - inga ljud eller rörelser.

Ofta bryts tystnaden av att någon person bryter in och börjar tala med Fredrik igen, oftast om någonting nytt. Det är sannolikt att Fredrik, när han böjer ner sitt huvud, samlar sig eller bearbetar information han fått. Detta tar längre tid för Fredrik än för andra barn och därför måste man ge honom mer tid och invänta hans svar (reaktion). Fredrik böjer således ofta ner sitt huvud och sitter alldeles stilla. Detta händer efter det att någon talat eller skojat med honom och frågan är varför han gör detta. Jag kan utifrån filmerna konstatera att han böjer ner huvudet, som det tycks, för att percepiera auditiva stimuli. Det verkar som om han vill lyssna intensivt och koncentrera sig. Det tycks som om han använde denna

metod för att avskärma sig - för att samla sig eller kanske för att försöka svara. Sannolikt är det ett sätt att bearbeta information.

Fredriks föräldrar är mycket lyhörda för hans kommunikation och försöker alltid förstå honom. De är också angelägna att tala direkt till honom så att han känner sig berörd. Allt vad de säger upprepar de flera gånger för att ge honom ytterligare chanser till förståelse av det talade ordet. Med stor sannolikhet uppfattar han orden som signaler (Kylén, 1983).

*Sammanfattningsvis* kan man konstatera att Fredrik kan kommunicera på sitt eget sätt, men att han måste få hjälp att bli förstådd ibland. Han vet att han är Fredrik och känner igen sitt namn. Han känner också igen vissa personer i sin omgivning och en del av de sånger som de ofta sjunger i skolan och hemma. Innehållet i Fredrik kommunikation är det han "talar" om. Det är oftast primära mänskliga behov som styr Fredriks kommunikation Han visar när han är glad, ledsen, trött, missnöjd, intresserad och mätt.

Det framgår också att både föräldrarna och lärarna anpassar sin kommunikation till vad Fredrik kan förväntas förstå och ha glädje av att kommunicera kring. Fredriks *kommunikativa kompentens* kan sägas vara att han med säkerhet:

- känner igen sitt namn
- känner igen personer i sin omgivning
- känner igen olika sånger och visor
- kan påkalla upmärksamhet
- kan visa uppmärksamhet mot omgivningen
- kan ta initiativ i vissa situationer
- kan ta sin tur i kommunikationen
- kan härma ljud
- kan visa behov och känslor

Det är som framgår många saker som Fredrik kan klara av att överföra till sina närmaste. Men frågan är hur andra personer som inte känner honom lika väl skall kunna förstå vad han menar? Det är inte självklart att man ständigt befinner sig i en situation där föräldrarna är med och kan tolka.

En uppföljning av Fredrik vid 14 års ålder har visat att hans funktionella förmåga utvecklats. Med hjälp av gåstolen kan han t ex nu förflytta sig genom att sparka med ena foten. Förflyttningen är, efter vad man kan se, inte alltid målinriktad utan slumpen avgör ofta riktningen. Fredrik har också enligt personalen börjat använda sin syn mer funktionellt. Han har fått synträning och det märks skillnad på hans nyfikenhet och intresse för saker i omgivningen enligt personalen i skolan. I flera avseenden har han utvecklats.

# *DEL 4 - RESULTAT OCH DISKUSSION*

**Kapitel 10**

## SAMMANFATTNING AV RESULTAT

Barn med grav utvecklingsstörning och flerhandikapp utgör i vårt land en relativt liten handikappgrupp. Även om livssituationen för familjer med barn med handikapp under de senaste tjugo åren genomgått stora förändringar framgår av de redovisade personbeskrivningarna att många brister finns. Förändringarna beror dels på en förändrad samhällssyn på människor med funktionsnedsättningar, dels på en utökning av samhällsstödet till familjer med barn med handikapp. Det är även en vårdideologisk fråga att sträva efter att ge alla människor samma möjligheter och rättigheter till gemenskap och delaktighet i samhällslivet. Barn med funktionsnedsättningar får enligt lag inte längre placeras på institution, mer än i mycket speciella fall, och som ett resultat av detta växer de flesta barn idag upp i sina föräldrahem. Detta leder till att krav på integrering och olika stödinsatser formuleras från föräldrahåll.

### Sammanställning - Lek och leksaker

Jag vill börja med att närmare beskriva **lekprocessen** utifrån det empiriska materialet. När det gäller leken har jag i huvudsak koncentrerat mig på vilken typ av lekar som barnen föredrar, vilken typ av lekmaterial de tycker bäst om, kamratkontakter samt den vuxnes roll för barnets lek, dvs barnets vuxenberoende i leksituationen. Jag redovisar även lekens funktion för de sex barnen utifrån det empiriska materialet. Resultaten framgår av nedanstående tabeller. De kategorier som anges härstammar från personbeskrivningarna av varje barn och familj.

Tabell 10. De sex barnens preferens för olika lekar, leksaker, lekkamrater och vuxenberoende enligt det empiriska materialet.

| Barn | A | B | C | D | E | F |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ålder | 1;3 | 2;6 | 4 | 6 | 8 | 10 |
| **Typ av lek** | | | | | | |
| Sinnesstimulerande lek | | | | | | |
| Visuell, auditiv och taktil lek | x | x | x | x | x | x |
| Kroppslek | | x | x | x | x | x |
| Rörelselek | | | x | x | x | |
| Musik och sång | | x | x | x | x | x |
| "Åskådningslek" | | | x | x | x | x |
| **Övrigt** | | | | | | |
| Lek med leksaker/favoritsak | | | | | x | |
| Kamratkontakter | | x | | | | |
| Vuxenberoende | x | x | x | x | x | x |

Som framgår av ovanstående tabell är barnens intressen främst inriktade på lekar som bygger på syn, hörsel, känsel, kroppskontakt och rörelse. Dessa typer av lek kan med ett samlingsbegrepp kategoriseras som *sinnesstimulerande lekar.* Jag har dock valt att indela dessa lekar i tre grupper: lek som bygger på visuella, auditiva och taktila stimuli, kroppslek samt rörelselek. Den första gruppen innefattar oftast lek med objekt, medan de övriga två innefattar lek med subjekt.

*Visuell, auditiv och taktil lek.* Med denna typ av lek menas lek, som bygger på visuella stimuli (saker som ger ljuseffekter, eller saker att titta på, t ex mobiler), auditiva stimuli (saker som ger ljudeffekter, t ex speldosor) och taktila stimuli (t ex olika saker/material att röra vid och känna på). Ett exempel på detta är Anna, när hon tillsammans med sin vårdare leker med olika skramlor och lyssnar på de olika ljuden. Denna aktivitet ger möjlighet till visuell, auditiv och taktil stimulering samtidigt. Ett annat exempel är när Cecilia och hennes mamma blåser såpbubblor och när de leker med en speldosa. Att blåsa såpbubblor ger visuell stimulering, medan leken med speldosan ger stimulering av flera sinnen (syn, hörsel och känsel). Denna lekform innefattar ofta lek med föremål. Bland de forskare som starkt betonar dessa typer av sinnesstimulerande lekar är Nielsen (1983) och Janssen (1989). De menar att det är genom att manipulera föremål som barnet får erfarenheter, som senare leder till att barnet lär sig olika saker och därigenom utvecklas. Även Piaget (1962) betonar barnets utforskande av och manipulerande med föremål, som en förutsättning för utveckling. Genom leken assimileras nya erfarenheter till redan invanda strukturer och denna upprepning av rörelser och sinnesintryck kategoriserar Piaget (1962) som övningslek.

*Kroppslek.* Med kroppslek menas ramsor och fingerlekar av olika slag, där man berör barnets olika kroppsdelar, bråk- och buslekar, att kittlas, att klappa händerna osv. Ett exempel på kroppslek är när Bengt och Fredrik i förskolan/skolan vid samlingen sjunger sånger, som handlar om den egna kroppen. De olika kroppsdelarna berörs och på kroppshållningen syns att både Bengt och Fredrik visar förväntan inför detta. Framför allt verkar det som om de "lärt in rutinen". När David leker med sin pappa är det en lek de ofta brukar leka, nämligen att pappan kittlar David. Sonen är glad och skrattar och han visar att han tycker om det. Även Erik leker kroppslek när han sitter i sin pappas knä och t ex leker att de deltar i en biltävling. Denna typ av kroppslek kräver inga föremål att leka med, men däremot en samspelspartner. Denna lekform innebär fysisk närhet till den man leker med. E H Erikson (1986) betonar att barn utvecklas i samspelet med omgivningen och genom nära kroppslekar kan barnet få den trygghetskänsla, som behövs för barnets vidare utveckling. När Bengt sitter i sin mammas knä och hon läser en bok för honom sitter han alldeles stilla och verkar nöjd. Föräldrarna vet inte hur mycket Bengt förstår, men de är helt säkra på att han trivs och tycker det är skönt. Det kan med andra ord innebära att han ingenting förstår, utan endast söker kroppskontakt.

*Rörelselek.* Med rörelselek menas aktiviteter, som bygger på rörelse (t ex att hoppa, gunga, studsa, snurra), dvs stimulering av det kinestetiska sinnet. Denna lek kräver inga föremål, men däremot en samspelspartner. De två barn, som kan förflytta sig själva (Cecilia och David), samt Erik uppskattar denna typ av lek. I förskolan hoppar David högt upp i luften med hjälp av sin assistent, Cecilia ber om mer när mamman gungar henne i bollpoolen och Erik lyfter sitt huvud för att visa att han vill studsa mer på Bobath-bollen. När Erik gungar i hög fart i skolan och det kittlar i magen, drar han upp sina ben och armar och skrattar. Rörelsen ger honom stimulans.

*Musik och sång.* Med musik menas dels att lyssna på olika sorters musik, dels att aktivt "spela" på ett instrument. Sång innebär oftast att mamman/vårdaren sjunger för barnet. Det är en allmän uppfattning att speciellt barn med utvecklingsstörning tycker mycket om sång och musik. Av min studie framgår att fem av de sex barnen kan sägas ge stöd åt detta påstående. Framför allt framkommer detta intresse i förskolan/skolan då barnen har samling och de själva får medverka med t ex maraccas. Erik har en synth, som han gärna spelar på hemma och David visar stort intresse för att spela på trumman och gitarren. Newson & Head (1982) menar att man måste stimulera och locka barn med handikapp att leka. Fastän Davids förmåga att krypa är mycket dålig (han kryper endast ett par tag) stimuleras han av att se gitarren och kryper på eget initiativ fram till den för att spela. Flera av barnen känner igen olika musikstycken. Fredrik känner igen signaturmelodierna på vissa TV-program, Erik känner igen vissa klassiska musikstycken och Beatlesmelodier och Bengt och David känner igen sångerna som de sjunger på dagis.

*Åskådningslek.* Med åskådningslek menas att titta på när andra barn leker utan att själv delta. Ljungström (1985), Newson och Head (1982) och Warrick (1987) menar att många barn, som inte själva aktivt deltar i lek, "leker med ögonen". En förklaring till detta ger Warrick, när hon säger att dessa barn inte är attraktiva som lekkamrater, eftersom de oftast inte har någonting att bidra med i leken. De fyra äldsta barnen visar intresse för denna typ av lek. David deltar inte alltid i leken på daghemmet, utan sitter ofta och tittar på när de andra barnen leker. Han skrattar högt när barnen hoppar, gör kullerbytter eller låtsas ramla. När Fredrik är hemma med sin lillasyster och hon hoppar i soffan och klättrar på bordet ser han nöjd ut. Han "småflinar", tittar under lugg och det verkar som han verkligen tycker det är roligt.

*Lek med leksaker.* Med leksaker avses här traditionella leksaker. Intresset för vanliga leksaker är hos samtliga barn mycket litet. Fem av barnen är inte alls intresserade av lek med leksaker, utan föredrar människor att leka med (jfr kroppslek). Att barnen inte leker med traditionella leksaker kan bero på att dessa inte ger rätt typ av stimulans. Forskare som Hawkins (1976), Hofsten (1969) och Murphy, Callias och Carr (1985) betonar betydelsen av specialleksaker för gravt flerhandikappade barn. Piaget (1962) tillmäter objekten/lekmaterialet stor betydelse och menar att barn utvecklas genom att manipulera olika föremål. Winnicott (1981) betonar lekmaterialets betydelse som övergångsobjekt mellan barnet och modern och Vygotsky (1981) ser objekten som ett medel för inlärning. Att lekmaterialet har stor betydelse för barn i allmänhet framgår av litteraturgenomgången (kap 5). Även för barn med funktionsnedsättningar betonas betydelsen av lekmaterial (t ex Stensland Junker, 1975; Hofsten, 1969). Av de sex barn som ingår i den empiriska studien är, som tidigare nämnts, endast Erik intresserad av leksaker. Han har två leksaker (en lastbil och en nalle), som är favoriter. Övriga fem barn har, enligt föräldrar och personal, inga favoritleksaker. Detta kan tyda på att gravt flerhandikappade barn i allmänhet inte är intresserade av traditionella leksaker, eftersom de inte kan leka själva. Om de däremot har en vuxen att leka med kan de lättare utnyttja sin kompetens och samspela och även få starkare återkoppling. Ingen av familjerna anlitar *lekotek.* Några föräldrar har tidigare önskat stöd från lekotek, men ej fått detta eftersom barnen passerat förskoleåldern eller för att barnen varit utvecklingsstörda. I Stockholms läns landsting har barn med utvecklingsstörning inte tillgång till lekotek, utan får stöd av en förskolekonsulent.

*Kamratkontakter.* Med kamratkontakter menas andra lekkamrater än syskon och klasskamrater. Syskonens roll diskuteras i slutkapitlet. De barn som vistas i förskola och skola har tillgång till kamrater, men det är inte en självklarhet att de leker tillsammans. Endast Bengt har kamrater utanför daghemmet och det verkar som om kamraterna på daghemmet accepterar honom. Alla barn i daghemsgruppen är tre år gamla och att Bengt inte klarar av olika saker upplevs sannolikt inte som särskilt avvikande. Vid

den åldern är variationen i vad barn normalt klarar av relativt stor. Flera forskare (t ex Hill & Rabe, 1987; Ekholm & Hedin, 1984) har bland annat visat att många barn med utvecklingsstörning är isolerade och utstötta ur gemenskapen. Generellt kan man säga att barn på tidig utvecklingsnivå deltar litet i andra barns lek, med undantag av de tillfällen då de är åskådare till andra barns lek.

*Den vuxnes roll.* Från samtliga personbeskrivningar framgår att barnen endast i undantagsfall kan leka utan vuxenstöd. Den vuxne är med andra ord en förutsättning för barnens möjligheter till lek. Det är oftast den vuxne som tar initiativ, bestämmer vilket material barnet skall leka med och genomför leken/aktiviteten tillsammans med barnet. Barnets egen roll är mycket begränsad. Många forskare betonar vikten av att den vuxne aktivt engagerar sig i barnets lek, speciellt gäller detta för barn med funktionsnedsättningar (t ex Levenstein, 1975; Stensland Junker, 1975; Vedeler, 1982). Från det empiriska materialet framkommer att samtliga sex barn har en personlig vårdare/assistent och för dessa barn vore det inte möjligt att göra någonting utan vuxenstöd.

Vilken funktion leken har för de sex barnen framgår av tabell 11. Jag har beskrivit **lekens funktion**, som den framstår utifrån det empiriska materialet.

Tabell 11. Lekens funktion för de sex barnen enligt det empiriska materialet.

| Barn<br>Ålder | A<br>1;3 | B<br>2;6 | C<br>4 | D<br>6 | E<br>8 | F<br>10 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Leken som mål<br>Leken som medel | x | x | x | x | x | x |
| Medel för kommunikation | x | x | x | x | x | x |
| Inlärning i allmän betydelse | x | x | x | x | x | x |
| Inlärning av socialt samspel | x | x | x | x | x | x |
| Lek för bedömning<br>träning, behandling | x | x | x | x | x | x |

Enligt min analys kan lekens funktion för gravt flerhandikappade barn i huvudsak betraktas som medel för att nå andra mål, t ex kommunikation, inlärning i allmän betydelse och inlärning av socialt samspel. Lekens funktion är också att fungera som redskap i bedömning, träning och behandling av barn med funktionsnedsättningar.

*Leken som mål.* Med detta menas att leken är ett mål "i sig". Barn leker för lekens egen skull, dvs leken har ett egetvärde. Många forskare som Jorup (1979), Piaget (1962), Vygotsky (1981) och Åm (1986) anser, att

barn leker därför att det är roligt att "bara" leka och leken är då ett mål i sig. Frågan om mål är svår att besvara med utgångspunkt från det empiriska materialet, vilket beror på vilken definition man har av ordet lek, men även av mål. Piaget (1962) menar att leken är ett sätt att utforska omvärlden. Barnets första lek, övningsleken, kan då ses som ett mål i sig för samtliga barn.

*Leken som medel.* För samtliga barn kan man se leken som ett medel. Det handlar om medel för kommunikation, inlärning av samspel, inlärning i traditionell mening samt träning och behandling av olika funktioner. Det visar sig, att i samtliga fall där föräldrar eller personal leker med barnet, förekommer kommunikation och leksituationen utgör ett naturligt forum för inlärning av en mängd olika saker, bland annat socialt samspel. Leken används endast i mycket begränsad omfattning för *bedömning* av dessa barns förmågor. Däremot framtonar värdet av leken ur *tränings- och behandlingssynpunkt* mer eller mindre markant, både hos föräldrar och personal. När det gäller träningsaspekten tycks leken fungera som medel för att göra träningen mer lustbetonad, man tränar under lek (t ex Björck-Åkesson et al, 1988; Head & Mogford, 1982; Ljungström, 1985).

Leken har för samtliga barn, men i olika stor utsträckning, en funktion som redskap för både *allmän inlärning och inlärning av socialt samspel.* Den mer allmänna inlärningen avser t ex områdena tid, rum, kvalitet, kvantitet och orsak (Kylén, 1981), men det är även mycket annat av vardagskunskap, som barnet lär sig genom leken (t ex van Dijk, 1965; Nielsen, 1983). Alla barn i den empiriska studien, vare sig de vistas i förskola/skola, på sjukhus eller i hemmet, befinner sig i en miljö där socialt samspel tränas. Detta sker utöver den träning av socialt samspel som leken i hemmet tillsammans med föräldrarna ger. Ett barn, som lär sig dela erfarenheter med andra utvecklas även på andra områden.

**Sammanställning - Kommunikation**

Jag redovisar nedan barnens **kommunikationsprocess** utifrån det empiriska materialet. Jag har tidigare nämnt att barnen befinner sig på en tidig utvecklingsnivå och kommunicerar med naturliga reaktioner och signaler (Kylén, 1983). I vardagligt tal använder man ofta begreppet signal och föräldrarna i min empiriska studie talar t ex vid flera tillfällen om att de tolkar barnens signaler. Även många kommunikationsforskare använder begreppet signal om den kommunikationsnivå, som kommer efter reflexer (t ex Nielsen, 1983; van Dijk, 1965) och vid Ekeskolan (statlig specialskola för synskadade barn med flerhandikapp) talar man om att "saker signalerar". Detta innebär att saker ger ledning och information om en aktivitet som skall komma, t ex: om man sätter en sked i handen på barnet, är detta en signal till barnet att det är dags att äta. Utifrån detta resonemang beskriver jag i tabell 12 kommunikationen för de sex barnen.

Tabell 12. Barnens kommunikation enligt Kyléns (1983) modell utifrån det empiriska materialet.

| Barn | A | B | C | D | E | F |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ålder | 1:3 | 2:6 | 4 | 6 | 8 | 10 |
| naturlig reaktion/reflex | x | x | x | x | x | x |
| signal | | x | x | x | x | x |

Samtliga sex barn kommunicerar enligt min analys med naturliga reaktioner, dvs med reflexer, och alla utom ett (Anna) med signaler. De *naturliga reaktionerna* (gester eller ljud) är omedvetna och de tolkas ofta utifrån den kontext där de uppkommer. Om de naturliga reaktionerna skall förstås som kommunikativa handlingar beror dels på *om* modern/vårdaren tolkar dem, dels *hur* hon tolkar dem och *vilket svar* hon ger barnet. Det krävs att modern är lyhörd för barnets reaktioner och tolkar dem "som om" de vore intentionella handlingar, för att barnet skall fortsätta att kommunicera. Hos strängt taget alla mödrar tycks finnas en beredskap och vilja att anpassa sig till barnets kommunikation och att tolka barnet "som om". De gör en tolkning eller övertolkning, som i en förlängning leder till att barnet lär sig kommunicera. Många forskare har visat på denna förmåga hos mödrar/vårdare (t ex Brumark, 1989; Conti-Ramsden, 1990; Junefeldt, 1987).

Även *signalerna* är bundna till kontexten, men de är i högre grad medvetna. En signal avges för att väcka uppmärksamhet eller associationer hos mottagaren. "Barnet gråter för att det gör ont (en naturlig reaktion), lär sig att om det gråter så kommer någon och gråter sedan för att någon skall komma (signal).", (Kylén, 1983, sid 15). Jag kan utifrån materialet se flera tydliga signaler, t ex Cecilia som signalerar när hon tecknar "sätt igång". Hon vill att mamman skall sätta igång en aktivitet men kan inte uttrycka vad. Mamman gör en bedömning utifrån kontexten och försöker tolka Cecilia "som om" hon hade en intention. Mamman tillskriver alltså tecknet en innebörd. Cecilia godtar oftast det mamman sätter igång, men mamman säger att Cecilia "ibland nog får saker, som hon inte alls är intresserad av eller önskar".

Granlund och Olsson (1987) arbetar med ytterligare en nivå, s.k. handlingssekvenser, mellan naturliga reaktioner och signaler. Handlingssekvenserna är mer eller mindre medvetna kommunikativa uttryck för behov eller känslor. De är alltid kontextbundna och bygger på invanda rutiner. En handlingssekvens kan på sikt leda till att barnet lär sig att uttrycka sina känslor och behov, men det är speciellt svårt när det gäller barn med flerhandikapp att avgöra om en signal är medveten eller

omedveten. Om svårigheten att göra denna bedömning citerar Granlund och Olsson (1987) Karlan & Lloyd, 1985, och säger:

"Övergången mellan icke medveten och medveten kommunikation är mycket flytande. Som tecken på att en person börjat kommunicera medvetet brukar man nämna följande punkter:

1. ögonkontakt;
2. uppmärksamhetsväxling mellan det man är intresserad av och den man kommunicerar med;
3. pauser i handlingssekvenserna som lämnar utrymme till någon annan att gripa in och kommunicera;
4. upprepning och envishet." (Granlund & Olsson, 1987, sid 44-45).

Det framgår också att två av ovanstående punkter måste vara tydligt uttalade för att kommunikationen skall betraktas som medveten. Den första och den tredje punkten kan man säga stämmer in på samtliga barn i den empiriska studien. Trots detta är jag inte benägen att säga att t ex Anna kommunicerar medvetet. Uttryck som "handlingssekvenserna är mer eller mindre medvetna" och "övergången är flytande" pekar på svårigheten att skilja på handlingssekvenser och signaler.

Beroende på svårigheter att bedöma barnens intentioner har jag valt att endast arbeta med de två nivåerna: naturliga reaktioner och signaler, som var Kyléns (1983) ursprungliga indelning. De sex barn som ingår i min studie kommunicerar således med naturliga reaktioner och signaler.

Jag har i Kapitel 6 introducerat olika modeller för kommunikation, som jag bedömer vara användbara för att beskriva kommunikationen hos de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen. En av dessa är Bloom och Laheys modell (1978), som tar upp betydelsen av **form, innehåll och användning** som en grundförutsättning för kommunikation. Johansson (1988) har vidareutvecklat denna modell och betonar det ömsesidiga beroendet och helheten av form, innehåll och användning betydligt starkare än Bloom och Lahey (ibid). Av tabellen på omstående sida framgår hur barnen kommunicerar (form), vad de kommunicerar om (innehåll) och i vilka sammanhang de använder sin kommunikation (användning). Uppgifterna är hämtade ur personbeskrivningarna av de sex barnen och familjerna.

Tabell 13. Barnens kommunikation i termer av form, innehåll och användning enligt det empiriska materialet.

| Barn | A | B | C | D | E | F |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Ålder | 1;3 | 2;6 | 4 | 6 | 8 | 10 |
| **Form** | | | | | | |
| reflexer (=naturlig rektion) | x | x | x | x | x | x |
| signaler | | x | x | x | x | x |
| ljud/vokalisering | x | x | x | x | x | x |
| *Kroppsspråk* | | | | | | |
| kroppshållning | | x | x | x | x | x |
| andning | x | | | x | x | x |
| mimik | x | x | x | x | x | x |
| skratt/leende | | x | x | x | x | x |
| gråt | | x | x | | x | x |
| gester/huvudskakning | | | x | | x | |
| tecken* | | | x | | | |
| bilder** | | ? | ? | | | |
| **Innehåll** | | | | | | |
| *Behov* | | | | | | |
| hungrig | x | x | | | x | x |
| mätt | | x | | | x | x |
| törstig | | | | | | |
| trött | x | x | x | x | x | x |
| kissa/bajsa | | | | | x | |
| varm/kall | | | | | | |
| *Känslor* | | | | | | |
| glad | x | x | x | x | x | x |
| ledsen | x | x | x | x | x | x |
| intresserad | | x | x | x | x | x |
| missnöjd/inte tycka om | x | x | x | x | x | x |
| **Användning** | | | | | | |
| visa känslor | x | x | x | x | x | x |
| visa behov | x | x | x | x | x | x |
| påkalla uppmärksamhet | | x | x | | x | x |
| begära mer | | | x | x | x | x |
| svara på kommunikation | | x | x | | x | x |
| svara ja (medvetet) | | | | | x | |
| ta sin tur | | | x | x | x | x |
| hålla kvar uppmärksamheten | | | x | | x | x |

* Två föräldrar använder kontinuerligt teckenkommunikation som stöd, en sporadiskt, när de talar med sina barn, men endast ett barn kan själv producera ett par tecken.
** Bengt lyssnar gärna när mamma läser ur en bok för honom. Han tittar gärna på bilderna, men man vet ej hur mycket han förstår av dessa. Cecilias föräldrar använder bilder i kommunikationen, men inte heller här vet man hur mycket hon förstår.

Ovanstående kategorier grundar sig på vad som framkommit i videofilmerna och har utkristalliserat sig vid analysen av dessa. Både innehåll och viss utsträckning användning handlar om behov och känslor, vilket hänger samman med att det är den konkreta verklighet som de gravt

utvecklingsstörda lever i och har möjlighet att kommunicera kring. Kylén (1981) betonar vikten av att ge människor med utvecklingsstörning många erfarenheter och upplevelser för att vidga deras möjligheter att få nya teman att kommunicera om.

*Form för kommunikation.* Som framgår av ovanstående tabell använder samtliga sex barn ljud/vokaliseringar, mimik och reflexer/naturliga reaktioner för att uttrycka sin kommunikation. Fem barn använder signaler. När det gäller att förstå symboler, t ex bilder, vet ingen av föräldrarna hur mycket eller vad barnet förstår. Två av föräldrarna (Bengts och Cecilias) känner stor osäkerhet. Bengt tycker om att sitta och titta på bilderna i den bok som handlar om olika djur, som mamman ofta läser för honom. Det kan bero på att han förstår och tycker om bilderna, men det kan också vara så att han bara tycker det är skönt att sitta i knät nära sin mamma. När det gäller Cecilia har hon börjat träna bildkommunikation, men det är enligt mamman mycket osäkert om hon förstår någonting.

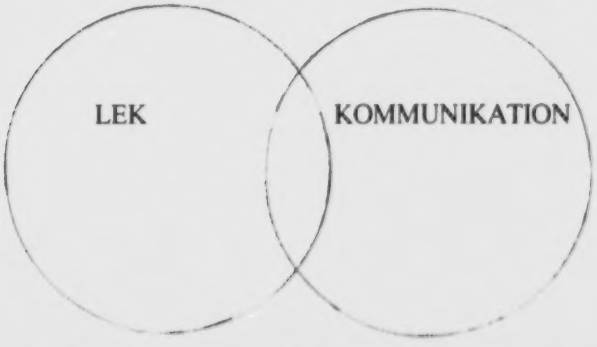
*Innehållet i kommunikationen.* Man kan notera en skillnad i innehållet, när det gäller behov och känslor. Framför allt framgår att barnens känslor är lättare att tolka än deras behov. När det gäller känslor visar samtliga barn när de är glada, ledsna och missnöjda. Intresse visar fyra av barnen. Att vara *glad och nöjd* visar barnen genom att skratta eller le. Mungiporna pekar uppåt och inte sällan kommer det nöjda ljud/vokaliseringar. Nära glädje ligger *förväntan* som flera av barnen visar med en spänd kroppshållning och anspänning i andningen. Andningen ökar ofta i intensitet och kroppen hålls upprätt. Den motoriska aktiviteten är ofta låg och barnet sitter stilla. Flera av barnen visar när de är *ledsna och missbelåtna* genom att smågnälla och dra ihop ansiktet, t ex Anna som plutar med munnen när hon är missbelåten. Flera föräldrar säger att de också vet när barnet är *intresserat av/nyfiket på* någonting. De håller då kvar blicken, spärrar upp ögonen och ibland blir andningen häftigare. Man kan konstatera att det ofta är fysiska reaktioner, som visar vad barnet vill uttrycka. Skillnaden mellan t ex glädje och förväntan är minimal för den som inte känner barnet. Föräldrarna tvingas ständigt att tolka sitt barn och de lär sig med åren att utifrån kontexten tolka barnets signaler. Ofta gissar de. Av behoven är det endast trötthet, som samtliga sex barn visar. Fyra barn visar när de är hungriga, men endast tre när de är mätta.

*Användning av kommunikationen.* Barnen använder sin kommunikation främst för att visa känslor och behov. Fyra av barnen använder kommunikationen för att påkalla uppmärksamhet och tre för att begära mer av någonting. Barnen får ofta frågor som "vill du ha den", "var det gott" och "vill du ha mer" och försätts i en svarandeposition, men utan möjlighet att svara. Dels kanske barnet på grund av sitt rörelsehinder inte kan producera ett svar, dels kanske barnet inte förstår innebörden i frågan. Från videofilmerna framkommer att flera av barnen försöker tala om att

de inte vill ha mer mat genom att vända bort sitt huvud. De ger klara signaler, men ingen tycks uppfatta dem.

Utifrån detta kan jag konstatera två saker. För det första är kommunikationen och tolkningen av barnets signaler starkt kontextbundna. Jag vill exemplifiera detta med Anna som plutar med munnen för att visa missnöje. När hon sitter i soffan och plutar med munnen tolkar hennes vårdare det som om hon är ledsen, men när Anna sitter vid matbordet och plutar tolkar mamman det som om dottern tycker maten är för kall eller för stark. Samma uttryck tolkas på olika sätt. Kontexten avgör således hur hennes signaler tolkas. För det andra handlar kommunikationen om den konkreta verkligheten, dvs vardagen och vad som händer här och nu. Detta framgår framför allt från videofilmerna och ett exempel på detta är det samtal som Davids mamma för med sin son vid matbordet. Det handlar om maten "om den är god", "om den är varm" osv. Inte vid något tillfälle framkommer från videofilmerna eller observationerna att föräldrarna eller personalen talar om abstrakta saker, som ligger utanför "här och nu".

**Lek - Kommunikation - Utveckling** är tre begrepp som har en stark inbördes relation. De går ofta inte att skilja från varandra. Det visar bland annat mina försök att separera lek och kommunikation i det videoinspelade materialet. Vid flera tillfällen har jag övervägt om en viss sekvens skall redovisas som lek eller kommunikation och jag har då valt att presentera det under den rubrik, som videoinspelningen avsett att illustrera, t ex om jag haft för avsikt att spela in lek redovisas det under lek. Den slutsats jag drar av detta är att lek och kommunikation är mycket närbesläktade fenomen och det kan ibland tyckas, som de är samma sak. Relationen mellan lek och kommunikation illustreras i nedanstående figur.




Figur 11. Relationen mellan lek och kommunikation för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn.

Från det empiriska materialet framgår också att de sex barnens **kommunikativa kompetens** varierar och att kontexten har stor betydelse för den kommunikativa kompetensen. Flera av barnen kan sägas visa en viljeyttring, begära saker, samspela (söka kontakt) och väcka uppmärksamhet. Dessa förmågor är enligt Halliday (1977) att hänföra till de fyra första funktionerna (instrumentell, reglerande, interagerande och personlig) som sträcker sig upp till cirka 16,5 månaders ålder. I det empiriska materialet återges en beskrivning av Erik, när han leker med sin pappa. De leker att de deltar i en biltävling. Enligt föräldrarna roar denna lek honom mycket och han skrattar. Detta skulle då kunna innebära att han befinner sig på den imaginativa funktionen i detta avseende. En annan tolkning av detta är att han tycker om att sitta nära sin pappa och ha kroppskontakt och att han stimuleras av pappans busiga, gungande hit och dit med honom.

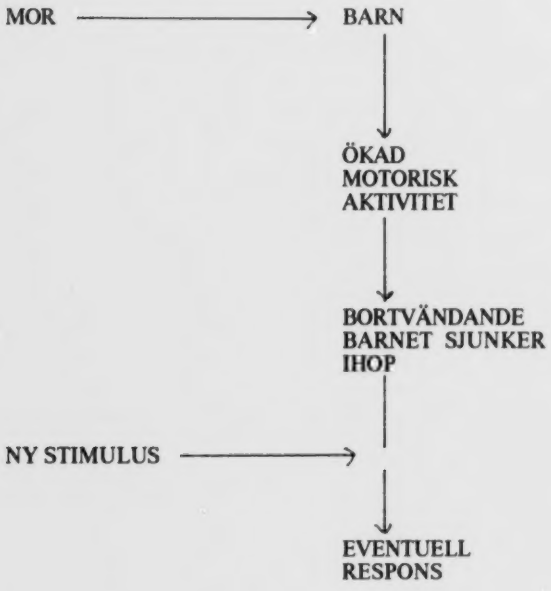
Lights (1989) beskrivning av kommunikativ kompetens bygger på den funktionella aspekten, tillräckligheten och färdigheten. Kontexten och samspelspartnerns förmåga att tolka barnet är avgörande för den *funktionella aspekten,* dvs den vardagliga kommunikationen. Samtliga sex föräldrar tycker att kommunikationen fungerar "någorlunda" tillsammans med dem själva, men de oroar sig för hur det fungerar när barnet kommer i kontakt med främmande, då de inte själva är med. Det visar sig också att föräldrarna anpassar sitt språk till barnet och det framkommer att de inte litar på att andra personer som barnet träffar anstränger sig lika mycket.

Kommunikationens *tillräcklighet* eller lämplighet handlar om att anpassa språket till den man talar med så att man blir förstådd. När det gäller de gravt flerhandikappade barnen kan man inte tala om en tillräcklighet hos dem, eftersom de förmodligen inte kan anpassa sin kommunikation. Till viss del går det sannolikt att lära barnen vissa signaler för att kommunikationen skall fungera bättre. Genom att konsekvent svara barnet på en viss reaktion, kan barnet lära sig att använda signaler (Nielsen, 1983; Smebye, 1985). Erik har lärt sig att lyfta på huvudet för att svara "ja" och det är ingen tvekan om att han vet innebörden i denna signal. Han vet också att föräldrar, lärare och assistent kan tolka detta tecken. Huvudansvaret för anpassningen av kommunikationen mellan gravt flerhandikappade barn och deras vårdare måste ligga/ligger i realiteten på föräldern/vårdaren. Det framträder från videofilmerna att föräldrarna dels i förväg talar om vad de skall göra med barnet, dels att de ger barnet muntlig återkoppling på dess reaktioner.

*Färdighet, kunskap och bedömningsförmåga* är begrepp, som är svåra att diskutera utifrån dessa barn. Barnen kan träna upp en färdighet att kommunicera med andra, men det handlar både om att ha en social kompetens och en strategi för att att veta hur man t ex drar till sig uppmärksamhet och hur man påverkar andra. Cecilia har lärt sig att när hon kör fast med sin gåstol mot väggen, kan hon genom att gnälla ihållande

få hjälp att komma loss. Hon har en strategi för hur hon skall gå tillväga för att dra till sig föräldrarnas uppmärksamhet. På samma sätt visar Erik missnöje då han t ex sitter illa. Han smågnäller tills någon kommer och flyttar honom. Han vet av erfarenhet att han inte får ge upp, utan måste fortsätta gnälla tills någonting händer. Detta gnäll har gjort att både föräldrar och personal nu är mer lyhörda på hans signaler och därför reagerar fortare.

Jag har noterat ett mer eller mindre utvecklat kommunikationsmönster hos de sex barnen. När mamman pratar och skojar med sitt barn vänder sig barnet mot henne. Barnet orienterar sig med blicken mot mamman. Efter en kort stund ökar barnets motoriska aktivitet och barnet rör sina armar och ben. Därefter vänder sig barnet från modern, böjer ner huvudet och faller ofta ihop med kroppen. Under tiden, när barnet fortfarande sitter med huvudet nedböjt, ger mamman barnet ett nytt stimulus genom att åter börja prata med honom/henne. Jag tolkar barnets bortvändande som ett sätt att bearbeta information och samla sig. Det svar som barnet eventuellt skulle kunna avge uteblir förmodligen på grund av att barnet blir avbrutet. Jag har valt att beskriva dessa faser i barnets kommunikation i nedanstående figur.




Figur 12. Mönster för kommunikation.

Ovanstående mönster för kommunikation har jag utifrån det empiriska materialet noterat hos samtliga barn med undantag av Anna. Tydligast ser man dock detta mönster hos de två äldsta barnen Erik och Fredrik, men även hos David och Cecilia. Svårast är det att bedöma Bengt, eftersom hans huvudstabilitet är mycket dålig. Han vänder bort huvudet efter stimulering, det kan man konstatera, och det förefaller att vara ett återkommande mönster. Han har svårt att själv vända tillbaka huvudet, eftersom det faller ner framåt. Vid flera tillfällen tar hans föräldrar tag i huvudet och vänder det framåt, men så snart de släpper taget vänder han bort det igen. Han förefaller behöva tid för bearbetning. När det gäller Anna har det inte varit möjligt att urskilja något mönster för kommunikation mer än att hon reagerar på lust- och olustbetonade stimuli. Faserna i interaktionen stämmer överens med resultat rapporterade av Lier & Michelsen (1977) och Holmlund (1990). Ovanstående mönster kommer jag ytterligare att diskutera i slutkapitlet.

## Summering

Gemensamt för de sex barnen i den empiriska studien är att de befinner sig på en tidig utvecklingssnivå, är gravt utvecklingsstörda och har flera svåra tilläggshandikapp, t ex rörelsehinder, talskada/kommunikationsstörning, inkontinens. Fyra av barnen är synskadade och fyra har epilepsi. Utöver detta finns även andra tilläggshandikapp, som bedöms vara svåra.

Det är en allmän uppfattning, att gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn är mycket passiva och tar få eller inga egna initiativ. Många forskare har även givit stöd åt denna hypotes (Brinker & Lewis, 1982; Nielsen, 1983; Seligman, 1975). Det visar sig dock att barnen inte är lika passiva i alla situationer. När Erik i min undersökning leker med speldosan och hans assistent aktiverar den, är Erik passiv, men när de tillsammans trycker på speldosan med Eriks hand blir han aktiv och visar att det är roligt. Detta tyder på att barnets eget aktiva deltagande samt kontexten har stor betydelse för barnets passivitet/aktivitet. De sex barnen är nästan helt beroende av vuxna i sin leksituation. Lek innebär för barnen att en vuxen person sysselsätter eller leker med dem. De har få naturliga kamratkontakter och endast ett av barnen, Bengt, har lekkamrater utanför sin dagliga verksamhet.

Barnen tycker om sång och musik samt lekar som bygger på sinnesstimulering, t ex kroppslek och rörelselek. Intresset för traditionella leksaker är litet och de flesta barnen söker kroppskontakt och närhet och föredrar att leka nära den vuxne och har en preferens för lekar som ger taktil, visuell och auditiv stimulering. Det yngsta barnet, Anna, drar sig dock undan vid viss typ av kroppslek, t ex då assistenten vid lek knäpper hennes händer, vilket är ett vanligt beteende hos barn med synskador (t ex

Fraiberg, 1977; Warren, 1984). De två barn, Cecilia och David, som kan förflytta sig själva leker gärna rörelselekar (gunga, studsa, hoppa) liksom Erik. Att Erik, som är så svårt rörelsehindrad tycker om denna typ av lek, kan ha flera förklaringar. En orsak kan vara att han känner igen denna typ av lek, som då blir en form av assimilation. Andra orsaker kan vara att han dels tycker om att känna farten och rörelsen i kroppen, dels att studsningen skakar loss slem ur hans bröst. Rörelselek ger honom sannolikt dubbel njutning. De tre äldsta barnen, David, Erik och Fredrik, tycker om att titta på när andra barn leker.

De sex barnen kommunicerar med naturliga reaktioner och signaler, dvs med kroppsspråk och ljud. Endast två av barnen (Cecilia och Erik) använder med säkerhet signaler medvetet för att styra och påverka sin omgivning. Fem av barnen skrattar eller ler när de är glada och fyra gråter när de är ledsna. Anna är ett mycket tyst barn som ofta sover och hon varken skrattar eller gråter. Inte heller David gråter, vilket gör att föräldrarna aldrig säkert vet om han är ledsen eller har ont någonstans. Cecilia använder teckenkommunikation i begränsad omfattning. Hon har ett tecken som hon använder när hon vill göra någonting. Det är tecknet för sjunga, men Cecilia använder det på sitt eget personliga sätt, nämligen i betydelsen "sätt igång". Svårigheten för föräldrarna är att veta vad hon menar. Hennes tecken tolkas av den närmaste omgivningen helt utifrån kontexten.

Samtliga barn visar när de är trötta, fyra när de är hungriga och tre när de är mätta. När barnen är trötta är de lite gnälliga och gäspar. Hunger visar de flesta också genom att vara gnälliga men tidpunkten på dagen och när tidigare måltid intogs avgör om mamman tolkar detta som "jag är hungrig". Cecilia sondmatas och hon känner förmodligen inte av hunger, eftersom hon får en i förväg uppmätt mängd välling på bestämda tider. Inte heller David visar om han är hungrig eller mätt. Hans mamma säger att om hon vet att hon lagt upp en ovanligt stor portion mat förstår hon att David är mätt när matningen börjar gå trögt. Han visar inte på något annat sätt att han är mätt. Annas mamma säger att Anna visar när hon är hungrig eller snarare att "hon vet när på dagen Anna brukar vara hungrig". Om hon börjar gnälla vid den tiden tolkar hennes mamma det "som om" hon är hungrig.

Barnen visar när de är glada, ledsna och missnöjda. David lägger sig raklång på golvet och somnar om han tycker det är tråkigt. Även Erik somnar när han tröttnar på någonting. Fyra av barnen visar också när de är intresserade av saker. Samtliga barn använder således sin kommunikation för att visa känslor och behov. Några barn kan påkalla uppmärksamhet och begära mer men endast Erik kan medvetet svara ja och då i betydelsen "jag vill". Erik kan även tala om för sina föräldrar och lärare att han behöver bajsa. Han använder blicken för att tala om detta. Jag kan utifrån min undersökning konstatera att de sex gravt utveck-

lingsstörda flerhandikappade barnens kommunikationen handlar om behov, känslor och vardagliga göromål. Kommunikationen äger rum i en konkret verklighet och den är starkt kontextbunden.

Samma principer gäller för lek och kommunikation och av detta drar jag slutsatsen att lek och kommunikation hänger nära samman och ibland förefaller innebära samma sak. Både lek och kommunikation är en social process med ömsesidig påverkan. Att det är en process innebär att det är en pågående förändring, som bygger på att två personer leker eller kommunicerar kring någonting (t ex Janson, 1975; Kylén, 1981). Barnet lär sig att kommunicera genom att få återkoppling på sina signaler och ta sin tur i samspelet. Även barn på tidig utvecklingsnivå kan lära sig turtagning genom att t ex som David slå på trumman växelvis tillsammans med sin assistent. Först slår jag - sedan du.

Att lek är ett medel för kommunikation framgår av min studie, liksom att kommunikation är ett medel för barnens utveckling. Att kommunikation kan betraktas som ett mål i sig är självklar, men detta är betydligt svårare att se när det gäller leken. Som exempel kan vi ta Anna. Kan man egentligen säga att leken har ett värde i sig för henne? McConkey (1986) liksom Vandenberg (1982) menar att leken har ett värde i sig även för svårt handikappade barn. När det gäller Anna kan man förmoda att leken är ett mål i sig, eftersom den ger möjlighet till utveckling.

Ett annat tema som återkommer både i min undersökning och i annan forskning om barn med funktionshinder är träningsaspekten. Föräldrarna ser det ofta som viktigt att själva ha någonting att träna för att stimulera barnets utveckling. Det kan t ex vara att träna barnets nedsatta handmotorik eller barnets kommunikationsförmåga. Oftast sker denna träning under lek. Föräldrar och personal leker med barnet och tränar samtidigt barnet på ett lustbetonat sätt. Det finns en tendens att man utgår från normala barns utveckling och tränar de handikappade barnen så att de skall komma så nära "normalkurvan" som möjligt. Jag ser det emellertid inte som självklart att barn med svåra funktionshinder följer samma utvecklingsmönster som andra barn. Tidigare har man trott att alla barn utvecklas enligt samma mönster och i en viss ordning men att stadierna i utvecklingen kommer senare för utvecklingsstörda barn. Jag tycker mig märka dels hos de sex barnen i min undersökning, dels hos andra svårt flerhandikappade barn att utvecklingen snarare är mycket oregelbunden. Olika förmågor utvecklas, men inte alltid i den turordning man förväntar sig. En del förmågor utvecklas mer, andra mindre. Det är rimligt att tro att olika tilläggshandikapp drabbar de enskilda barnen olika. Begreppet flerhandikappad skall användas om de människor som har de mest omfattande funktionshindren (SOU 1980:16), men jag har svårt att se hur man kan bedöma vad som är mest omfattande. Det som är omfattande och svårt för en person kan vara tämligen lätt eller åtminstone acceptabelt för en annan. De barn som ingår i min undersökning är gravt utveck-

lingsstörda och jag bedömer dem som flerhandikappade beroende på de många och svåra tilläggshandikapp de har.

Jag har ovan sammanfattat en del av de resultat om lek och kommunikation som framkommit i min undersökning och övergår till en diskussion om viktiga resultat och slutsatser. Jag börjar med att diskutera familjens situation som framträder som en viktig faktor för barnens lek och kommunikation.

Kapitel 11

# DISKUSSION OCH SLUTSATSER

## Föräldrarnas villkor

*Att få ett barn med funktionsnedsättning* innebär för den det drabbar att ställas inför nya och oväntade uppgifter. Föräldrarna "kastades" vid barnets födelse in i en okänd värld och det var för samtliga en stor personlig omvälvning i deras liv att få ett barn som var avvikande. Barnet de fick var inte det drömbarn de önskat. Istället för att känna lycka och glädje känner många föräldrar sorg, skuld och en ambivalens gentemot barnet. Att få ett barn med funktionsnedsättningar har för de sex familjerna i min undersökning inneburit stora påfrestningar och de har försökt finna personliga lösningar för att klara den svåra krisen och underlätta det tunga vårdarbetet. Eftersom dessa barn strängt taget hela livet är beroende av och lever nära sina föräldrar/vårdare har familjernas livsvillkor stor betydelse.

Anna, Bengt och Erik skadades vid *förlossningen*, Fredrik vid en hjärtoperation när han var tio dagar gammal. Cecilia och David har skador, som förvärvats under fosterutvecklingen. Cecilias skada är genetisk, medan läkarna inte kunnat fastställa orsaken till Davids skada. De tre barn som föräldrarna uppgivit vara förlossningsskadade föddes efter helt normala graviditeter och föräldrarna har efter nedkomsten låtit ansvarsfrågan om barnets skada gå till rättslig prövning. Detta har medfört att två av familjerna tilldömts skadestånd, i det tredje fallet fick läkaren en erinran. Även Cecilia och David föddes efter normala graviditeter. Fredriks föräldrar anser inte att graviditeten var normal, men att "barnet vid födelsen var fint och välskapt". För fem av barnen konstaterades redan vid förlossningen eller under den första veckan att någonting var fel. Fyra av barnen fick ligga i kuvös och/eller respirator och läkarna ingav inte föräldrarna mycket hopp om att deras barn skulle överleva. Bengts föräldrar säger att "läkaren ena dagen verkade positiv och förhoppningsfull, nästa nedstämd och missmodig". De signaler som föräldrarna fick var mycket negativa och jag tolkar detta som att läkarna inte ville ingjuta alltför mycket hopp hos föräldrarna "om något skulle hända", dvs om barnet skulle dö. Det kan också förhålla sig på det sättet att föräldrarna tolkat läkarnas signaler på ett mer negativt sätt än läkarna avsett. Forskning (t ex Trevarthen, 1977) har visat att denna första tid är mycket viktig för barnets framtida utveckling. Dagens spädbarnsforskare (t ex Holmlund, 1985, 1990) har visat att ett nyfött barn orienterar sig mot t ex föräldrarnas ansikten och hon drar slutsatsen att den tidiga interaktionen

mellan mor och barn är väsentlig för barnets vidare utveckling. De barn som ingår i min undersökning har inte fått denna möjlighet, men enligt Holmlund är det "aldrig för sent" att bygga upp ett samspel med barnet. Föräldrarna upplevde under denna svåra första tid efter barnets födelse strängt taget inget stöd. Flera av föräldrarna säger att det snarare var så att alla (sjukhuspersonal, vänner, bekanta osv) undvek att tala om barnet de fått. Åtminstone hade de den känslan.

När mödrarna kom hem från sjukhuset med sina barn kände de sig i olika hög grad misslyckade som föräldrar, var oroliga och hade skuldkänslor. Annas mamma säger att det kändes som ett nederlag att "vi inte ens kunde ta hand om vårt eget barn". Läkarens signaler var entydiga - Anna skulle nog bara leva ett par år. Dottern fick stanna kvar på sjukhuset, dels för att föräldrarna inte trodde att de klarade av att ta hand om henne, dels för att familjen kände att de inte orkade. Familjen tog hem Anna på försök när hon var fem månader, men redan efter en månad var de helt slut och de tvingades att åter lämna Anna på sjukhuset. Främst var det den ständiga oron och pressen som tyngde dem. När Anna var cirka ett år började föräldrarna mera regelbundet ta hem dottern på permission. Mamman säger: "Alla föräldrar orkar helt enkelt inte .... och det måste man acceptera". Anledningen till att hon vid flera tillfällen talar om detta är att hon upplevt kritik både från personal och andra föräldrar som orkar ta hand om sina gravt skadade barn. Annas föräldrar önskar att dottern skall slippa bo på sjukhus och istället få bo i ett alternativt boende tillsammans med andra svårt handikappade barn och medicinskt kunnig personal. Den bästa lösningen för alla barn är att få växa upp i ett hem (Bowlby, 1954; Tizard, 1964) under förutsättning att familjen orkar ta hand om sitt barn på ett bra sätt. De flesta föräldrar genomgår, innan de fattar beslut om att inte vårda sitt barn hemma, ofta en svår personlig kris med starka känslor av skuld och ångest. Det är rimligt att anta att föräldrar, som inte anser sig klara av vården av sitt barn, inte heller kommer att fungera bra i sin föräldraroll.

Det framkommer vidare att *föräldrarnas situation* är mycket arbets- och tidskrävande och att de ofta tvingas ge upp många av sina egna livsprojekt. Gustavsson (1985) menar att mammorna ofta har det största ansvaret för barnen, men när det gäller de sex familjer som ingår i min undersökning tycks papporna ha en betydande roll. Bengts pappa stannade, innan de fick daghemsplats, hemma och tog hand om sin son och anställdes av kommunen som personlig vårdare. Mamman säger att Bengt är "pappas pojke" och jag tolkar detta som att den tidiga relationen mellan Bengt och hans pappa har lett till ett nära förhållande. Även de andra fäderna engagerar sig mycket i sina barns habilitering och vård. Föräldrarna känner ofta krav och förväntningar på att vara dugliga både i yrkeslivet och som föräldrar. Detta framkommer t ex hos Eriks mamma, som ofta tvingas lämna sitt arbete för att hämta Erik från skolan när han blivit sjuk. Jag var närvarande vid ett sådant möte och kände spänningen mellan mamman och

läraren när de stod framför Erik. Hon sade uppgivet till mig att "man har ju ett arbete också". Även Davids och Annas mammor aktualiserar denna fråga. Föräldrarnas förhållningssätt till sina barn visar att de är mycket fästa vid sina barn, men de upplever ständiga konflikter både i sin yrkes- och föräldraroll. Arbetsgivarna ställer krav på att arbetet skall utföras och föräldrarna känner ansvar mot sina barn som behöver omvårdnad. Successivt har de sex föräldraparen lärt sig att formulera krav på samhällets stödinsatser, men de säger att de måste kämpa och slåss för sina rättigheter.

### Samhällets stöd till familjer med barn med funktionshinder

Det framkommer i min undersökning att föräldrar, som idag får ett barn med svåra funktionsnedsättningar, trots alla lagar och regler upplever att *samhällets stöd* är mycket bristfälligt. Dels har de saknat information om barnets handikapp, dels har de känt sig ensamma och utlämnade utan psykologiskt stöd. Det går naturligtvis alltid att finna förklaringar till varför det är på det här sättet, men den osäkerhet som föräldrarna känner inför barnets handikapp och överlevnadsmöjligheter påverkar sannolikt deras sätt att fungera som föräldrar. Man kan också fundera över vad det innebär för det tidiga samspelet mellan barn och föräldrar att som nybliven förälder få negativa signaler från experter. Som Gustavsson (1985) skriver får föräldrarna ge upp viktiga delar av sitt tidigare liv. Trots detta säger flera av föräldrarna i olika sammanhang att deras liv fått ett djupare innehåll och att de börjat fundera över vad som är väsentligt i livet.

En viktig fråga för att underlätta för föräldrarna är deras möjligheter till olika former av avlösning. Av de sex familjerna är det endast en som har tillgång till avlösning, trots att både kommuner och landsting byggt ut denna stödform (Brodin & Lindberg, 1988; Nydahl, 1985). I 1989 års Handikapputredning (SOU 1990:19) anges att nästan alla kommuner löst frågan om avlösning, men för dessa sex familjer och många andra kvarstår problemet. Föräldrarna är mycket bundna av sina barn och behöver tid för sig själva, varandra och eventuella syskon. Flera av familjerna pekar på svårigheten att upprätthålla kontakten med vänner och släktingar och menar att det är lätt att isolera sig.

Främst har man genom *lagstiftning* (Socialtjänstlagen och Omsorgslagen) tillförsäkrat människor med funktionsnedsättningar stöd från olika instanser i samhället, men stora behov av stödinsatser kvarstår. Barn- och ungdomshabiliteringen byggdes upp efter en offentlig utredning (SOU 1980:26) i syfte att ge barnet och familjen medicinskt, psykologiskt, socialt och pedagogiskt stöd. För de sex familjerna i min undersökning fungerar inte detta stöd. Föräldrarna anser att de har för litet stöd av sjukgymnast och arbetsterapeut. Läkaren träffar de för att ställa in medicinen och det

är endast Cecilia som har stöd av logoped. De sex familjerna anser att de behövt psykologiskt stöd när barnet var nyfött. Annas föräldrar fick t ex kontakt med ett kristeam först när Anna var sex månader och familjen var nära ett sammanbrott. Inte heller med förskolekonsulent eller specialpedagog har barnen kontinuerlig kontakt. En person som föräldrarna upplever att de haft stor nytta av är kuratorn, som hjälpt familjerna med de mer praktiska delarna. Brodin och Lindberg (1990), Janson och Lagerberg (1989) och Molin (1987) har i olika studier konstaterat att familjer med barn med funktionsnedsättningar har ett bristfälligt stöd från samhället trots lagar och regler.

**Integrering - ett mått på normalisering?**

Av de sex barnen går Bengt och David i *förskola* och Erik och Fredrik i *särskola*. Cecilia är på grund av infektionskänslighet hemma på dagarna och Anna är på sjukhuset. Bengt och David är individualintegrerade, dvs de är det enda barnet med funktionsnedsättning i en förskolegrupp. Erik är lokalintegrerad i en låg- och mellanstadieskola, medan Fredrik går i specialskola. Med lokalintegrering menas att några särskoleklasser är "insprängda" i en grundskola. Begreppet *integrering* fick en mer framträdande betydelse i och med Integrationsutredningens betänkande (SOU 1980:34). I Bengts fall är personalen och de andra barnen positiva till honom och de gör ingen märkbar skillnad mellan honom och de andra barnen. Han har en personlig assistent som alltid finns med honom. Hill och Rabe (1987) menar att den personliga assistenten kan vara ett hinder för barnets "integrering". Jag bedömer assistenten som en förutsättning för att Bengt och andra gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn skall kunna vara med i verksamheten. En del av de andra barnen på daghemmet dras till Bengt och hans assistent och det är svårt att avgöra om det är för att de vill vara tillsammans med Bengt eller med en vuxen person. När det gäller David är situationen en annan. Hans assistent säger att det inte fungerar bra och att David inte kan delta i verksamheten. Hon är kritisk och menar att svårt flerhandikappade barn som David egentligen inte har någon glädje av att vara integrerade. Utifrån videofilmerna kan jag konstatera att assistenten tycks ha rätt vad beträffar David. Ingen av kamraterna bryr sig egentligen om honom mer än den tre år yngre brodern. Han å andra sidan tar ett stort ansvar för David och leker inte själv. Han är som en "lillmamma" och får förmodligen ut litet för egen del av sin förskolevistelse. Han vaktar brodern och ser till att alla är snälla mot honom. När jag besökte David i hemmet för att göra en videoinspelning bad föräldrarna brodern leka med David, men han ville inte leka och visade inte heller tecken på att han brukade leka med David. Det är rimligt att anta att brodern är glad att slippa känna ansvar för David i hemmet. Han "tar hand om" och ansvarar för brodern på dagtid och det kanske räcker. Söder (1981) talar om integrering i termer av social och fysisk integrering. Bengt kan utifrån detta synsätt sägas vara

socialt integrerad och David fysiskt. Erik går i en träningskoleklass i en vanlig grundskola och barnen i särskolan har inte mycket kontakt med barnen i de andra klasserna. Fredrik går i en specialskola där alla barn är svårt flerhandikappade och lever alltså i en segregerad miljö. Många svenska forskare har beskrivit integrering av barn med utvecklingsstörning och visat att det inte är en självklarhet att barnen blir accepterade av de andra barnen i gruppen (Ekholm & Hedin, 1984; Hill & Rabe, 1987; Thunman & Edström, 1988; Wadström, 1988). Man kan snarare se en tendens att de utvecklingsstörda barnen ofta blir utstötta och isolerade. När det gäller de gravt flerhandikappade barnen har t ex Schang (1982) pekat på att dessa barn behöver en strukturerad tillvaro med aktiviteter som är anpassade till deras utvecklingsnivå. Detta aktualiserar frågan om för vems skull man integrerar de svårt flerhandikappade barnen.

Idag ställs allt oftare krav från föräldrar till flerhandikappade barn på att deras barn skall få gå i speciella flerhandikappgrupper för att barnens behov av specialpedagogik bättre skall kunna tillgodoses. Cecilia har *en* kontinuerlig aktivitet utanför hemmet och det är sång och musik i en flerhandikappgrupp. På Bengts daghem överväger barnomsorgsassistenten att starta en flerhandikappgrupp som dels kan ha en egen verksamhet, dels kan delta i daghemmets vanliga aktiviteter. Jag kan se fördelar med detta system för att tillgodose barnens behov. Det finns redan idag segregerade grupper av barn t ex de dövblinda barnen och barn med grava hörselskador. Forskare som Best (1989), Cullen (1989) och Chulkov (1989) ifrågasätter inte ens segregering, vilket visar på ett annorlunda synsätt i andra länder. Man kan t ex inte tvinga fram en gemenskap, utan den måste komma spontant. Man väljer sina vänner och de man vill umgås med. Integrering som samhällsfenomen kan ses som en följd av institutionsavveckling och utflyttning från institutioner, men konsekvensen av detta är behov av adekvata stödinsatser.

### Barnens funktionsnedsättningar

Föräldrarna i min undersökning har haft svårt att förstå omfattningen av *barnets handikapp*, trots att förlossningen och närmaste tiden efter födelsen var mycket traumatisk. Barnen fick ligga kvar på sjukhuset mellan 3-6 veckor innan de fick komma hem, med undantag för Anna. Bengts mamma berättar att när Bengt var ungefär två år förstod hon att han var gravt utvecklingsstörd. "Läkaren hade nog sagt det men...". Däremot förstod Bengts pappa detta betydligt tidigare, men de talade inte om det. När David var ungefär ett år funderade föräldrarna över om "han ändå inte var lite utvecklingsförsenad". När han började på daghemmet var han cirka 18 månader och betraktades som synskadad. Utvecklingsstörningen talade ingen om. Det är rimligt att anta att föräldrarna fått information om barnets utvecklingsstörning, men inte kunnat ta emot den av psykologiska skäl. Det finns sannolikt också ett motstånd mot att acceptera att barnet är

utvecklingsstört, eftersom det verkar vara det mest negativt belastade handikappet jämfört med andra handikapp. Kyléns (1981) teori om utvecklingsstörning och vad handikappet innebär har dock bidragit till att öka förståelsen för detta handikapp. En jämförelse med Piagets första stadium visar att A-stadiet, som sträcker sig till cirka 18 månaders ålder, motsvarar grav utvecklingsstörning. Piagets sensori-motoriska stadium innefattar sex olika nivåer och omfattar ungefär barnets första 18 månader. De barn, som ingår i min studie ligger sannolikt på några av de första nivåerna.

Ett barn som är utvecklingsstört behöver längre tid för att lära sig saker och det finns ett "tak" för hur mycket som går att lära in. Det lilla barnet har låg motivation och vilja och behöver därför stimulans utifrån för att reagera. Anna behöver t ex mycket stimulans för att reagera och om ingen brydde sig om henne skulle hon bara sova. Bengt, Cecilia, David, Erik och Fredrik behöver också mycket stimulans utifrån, eftersom de inte kan "ta för sig" själva. Hur mycket dessa sex barn kan lära sig är omöjligt att säga.

Det är svårt att jämföra olika undersökningar om *tilläggshandikapp*, eftersom urvalet oftast inte är gjort på samma grunder. De undersökningar om tilläggshandikapp som jag valt att redovisa (se tabell 4) är svenska, eftersom jag bedömer skillnaderna mellan hur man ser på olika handikapp i skilda länder som mycket stora. Ofta är det sannolikt också en fråga om hur väl diagnosticerade barnen är.

Samtliga sex barn har svåra tilläggshandikapp och samspelet mellan barnet, familjen och den omgivande miljön måste betraktas som en helhet. Det är svårt att ställa adekvata krav och det är inte ovanligt att man antingen ställer för höga eller för låga krav. Eriks föräldrar säger att Erik ibland verkar förstå mycket mer än han, som gravt utvecklingsstörd, borde göra. De tror att rörelsehindret gör att han ofta missbedöms. Det gäller även Fredrik där föräldrarna ofta undrar över hur mycket han egentligen förstår. Föräldrarna säger att de är osäkra men sällan vågar berätta det för utomstående människor, eftersom de alltid tror att föräldrarna "inbillar sig eller att det är önsketänkande". Av den anledningen undertrycker föräldrarna sina intuitiva känslor och tvivlar på sin egen förmåga att tolka barnets signaler. Även de andra barnens föräldrar upplever ibland denna osäkerhetskänsla inför hur mycket deras barn förstår.

Alla sex barnen i min undersökning befinner sig, som tidigare nämnts, på en tidig utvecklingsnivå. Alla utom Anna fixerar blicken, ler, söker ögonkontakt och vänder sig efter ljud. Endast Cecilia och David kan förflytta sig själva. Rörelseförmågans betydelse för barnets utveckling betonas av många forskare (t ex Holle, 1987; Paulsson & Christoffersen, 1980) och risken att missbedöma gravt rörelsehindrade barns kompetens är stor. Förflyttningsförmågan har stor betydelse för barnets kommunikativa utveckling (Björck-Åkesson & Fälth, 1991). Anna, Cecilia, David och Erik

har diagnosticerade synnedsättningar. Man har inte kunnat konstatera någon synskada hos Bengt och Fredrik, men de verkar inte använda sin syn funktionellt enligt föräldrar och personal. De kan sannolikt inte "tolka och bearbeta" vad de ser. Jag har noterat att barnen i min undersökning inte spontant sporras till aktiviteter eller tar några initiativ och detta är sannolikt en orsak till att de verkar passiva. Detta förhållningssätt är normalt hos barn med synnedsättningar (von Hofsten, 1983; Stensland Junker, 1975). Piaget (1962) talar om barnets manipulerande med föremål som en nödvändighet för att utvecklas och lära sig nya saker, men andra forskare som Foulke & Hatlen (1988) och Gibson (1966) menar att fysisk kontakt, dvs beröring, inte är nödvändig för den visuella och auditiva perceptionen även om det underlättar. Allt mer ser man idag de olika sinnesmodaliteterna som delar i ett system och konsekvensen av detta blir att olika sinnesmodaliteter endast till en viss gräns kan ersättas med andra. Vad jag kan se i mitt material är att varje ytterligare funktionsnedsättning utöver utvecklingsstörningen komplicerar bilden avsevärt. Redan den grava utvecklingsstörningen innebär för de sex barnen att de inte kan bearbeta och lagra information, att de har perceptionsstörningar och att de har stora svårigheter att kommunicera så att de blir förstådda. Synskadan medför sedan att barnets möjlighet att få en bild av spatiala förhållanden minskar. Även om auditiva stimuli kan stimulera barnens räckbeteende ger hörseln begränsad information om spatiala förhållanden. Barn som är gravt utvecklingsstörda och flerhandikappade måste lockas till aktivitet med attraktiva föremål och jag drar slutsatsen att de behöver mycket stöd för att nå sin optimala utvecklingnivå.

## Lek och Lekmaterial

Jag nämnde i inledningen till min avhandling att jag inte såg det möjligt att vara "renlärig" och utgå från *en* teori vare sig det gäller barns utveckling eller lek. Det empiriska materialet ger stöd åt detta antagande. Vid en genomgång av olika *teoretiska aspekter av barns lek* framkommer att olika teoretiker intresserat sig för olika delar av barns utveckling och relaterar leken till dessa. De lekteorier jag mera ingående belyst är Piagets (1971), Vygotskys (1981) och Winnicotts (1981). En grundförutsättning för lek och utveckling för barn på tidig utvecklingsnivå tycks vara att behovet av grundtrygghet tillgodosetts. När barnet skall frigöra sig från modern talar Winnicott om övergångsfenomen, som det mellanliggande området mellan mor och barn. När t ex David står på alla fyra och gungar med kroppen, eller när en vuxen person sitter och svänger en trasa fram och tillbaka, är det lätt att tolka detta som stereotypier. Vissa beteenden som ofta benämns stereotypier kanske i själva verket borde räknas som övergångsfenomen. Det handlar sannolikt om självstimulering, eftersom många utvecklingsstörda inte har någonting annat än den egna kroppen att tillgå när de söker stimulans. Det finns även de som menar att detta stereotypa beteende skulle kunna tolkas som kommunikation. Det finns

forskning som belyser detta, men jag har valt att avstå från att redovisa denna. Jag ser dock möjligheter i att beskriva så kallade stereotypier som övergångsfenomen.

Vygotsky menar att barn först leker efter tre års ålder. Inget av de sex barnen befinner sig i den utvecklingsåldern. Däremot betonar Vygotsky leken som medel för att tillfredsställa barnets olika önskningar och behov. I det avseendet kan leken ses som ett medel för att kommunicera och samspela och jag stödjer hans resonemang med utgångspunkt från det empiriska materialet. Leken tycks emellertid vara på en för "hög" nivå för de gravt utvecklingsstörda barnen både enligt Winnicotts och Vygotskys teorier. Piaget använder begreppet *övningslek* och innefattar barn upp till cirka 24 månaders ålder. Här finns möjlighet att knyta an till de gravt utvecklingsstörda barnen genom de sinnesstimulerande lekarna och kroppslekarna. Kylén (1981) har utgått från Piaget, vilket ger mig ytterligare stöd för denna tanke. Då jag studerar resultatet från den empiriska studien ser jag svårigheter i att beskriva gravt flerhandikappade barns lek utifrån gängse teorier. Det finns delar som "passar in", men det det finns även mycket som avviker. De främsta avvikelserna hänger samman med barnens funktionsnedsättningar, som begränsar möjligheterna till lek. Allt oftare har jag börjat ifrågasätta vad syftet med olika kategoriseringar är och vad de gör för nytta för de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen. Kan man anta att de i något avseende hjälper barnen och familjerna, att de tillför något ytterligare? Kanske är det så att man måste tillåta sig att kalla vissa aktiviteter för lek även om inte alla kriterier som satts för normalutvecklade barn gäller. Lika viktigt som det är att sträva efter normalitet, borde det vara att tillåta ett barn med funktionshinder att vara avvikande.

Barnen i min undersökning leker inte med *traditionella leksaker.* När man talar om barn med funktionshinder hamnar man lätt i en diskussion om *pedagogiska leksaker.* Det talas om dessa leksaker som om de vore en alldeles speciell sorts saker, som verkligen skulle tillföra barnet något som det inte kunde få på annat sätt. Av forskning framgår att betydelsen av pedagogiska leksaker är överdriven (t ex Newson & Newson, 1982; Woodroffe & Willatt, 1976). Däremot påpekar bl a Lear (1986) att anpassning av leksaker för att t ex passa ett barn med rörelsehinder i viss mån kan anses som pedagogiskt. De forskare som vänder sig mot begreppet pedagogiska leksaker menar främst att leken är viktigare än leksakerna och att alla saker som man lär sig någonting av är pedagogiska. Cecilia kryper gärna in i badrummet och drar ner papper från toalettrullen. Kan man då säga att toalettrullen är en pedagogisk leksak för henne eller var går gränsen och vem bestämmer var gränsen går? Hon lär sig mycket av denna lek. Hon lär sig bl a att högen med papper på golvet växer om hon drar i papperet, att det prasslar om toalettpapper, att det låter om rullen när den snurrar runt i hållaren osv. Av forskning framgår att det inte finns några leksaker som är pedagogiska "i sig". Begreppet

pedagogiska leksaker betraktar jag därför som en myt, som hålls vid liv av tillverkare av "pedagogiska" leksaker.

*Lekmaterialet* verkar dock ha en betydande roll i handikappade barns lek, även om Bengt, Cecilia, David, Erik och Fredrik föredrar kroppslekar. Främst är det sinnesstimulerande material som roar dem. Föräldrar i allmänhet har förväntningar på sina barns lek. Föräldrar till gravt flerhandikappade barn säger ofta att "mitt barn leker inte", eftersom de vet att många inte betraktar åskådningslek eller sinnesstimulerande lek som "riktig" lek. Många forskare varnar för att göra jämförande studier mellan handikappade barns och normalutvecklade barns lek och utveckling (t ex Mogford, 1982; Murphy, Callias & Carr, 1985). Anledningen till denna varning är att barn med funktionsnedsättningar alltid kommer till korta och det beror dels på att gruppen handikappade barn är mycket heterogen, dels på att den design, som används vid olika undersökningar, är utarbetad för att passa normalutvecklade barn.

Vedeler (1982) och Åm (1986) diskuterar förskollärarnas roll och menar att det inte är en självklarhet att dessa deltar i barnens lek, men anser båda att detta är önskvärt och en viktig uppgift. När det gäller barn i allmänhet är det emellertid inte lika självklart att personalen skall delta i leken, eftersom barn även behöver leka utan vuxeninblandning. Många barn med grava funktionsnedsättningar har en personlig assistent i förskola/skola. Bengt och David är, som tidigare nämnts, bra exempel på barn som inte skulle klara sig utan assistenter. De skulle vara helt utanför verksamheten om de inte hade vuxenstöd.

### Lek och inlärning

Leken anses även ha stor betydelse för barns *inlärning*. Vygotsky (1981) menar att många lekteorier bortser från barnets behov och omgivningens påverkan och ser leken endast som en kognitiv process. En naturlig fråga som uppstår är hur mycket man genom inlärning kan påverka och stödja barns utveckling. Barn kan med stimulering av olika funktioner utvecklas snabbare, men det finns många som ifrågasätter om utvecklingen bör påskyndas. När det gäller normala barns utveckling är detta sannolikt mer synligt än när det gäller barn med funktionsnedsättningar. Stimulering kan vara nödvändig för att "väcka" barnet eller för att ge barnet nya erfarenheter (Van Dijk, 1965; Janssen, 1989). Anna skulle t ex om man inte stimulerade henne mest sova, eftersom hennes aktivitetsnivå är extremt låg. Varken Bengt, Cecilia, David, Erik eller Fredrik skulle förmodligen visa tecken på intresse eller aktivitet om de inte fick stimulans utifrån, eftersom de inte kan göra någonting själva. Det är rimligt att tro att de sex barnen skulle vara betydligt mer passiva om de inte stimulerades. Det visar sig att barnen vid stimulering på ett område även blir mer aktiva på andra områden, som t ex Fredrik. Han var tidigare mycket gnällig i skolan, men

har enligt assistenten blivit lugnare och gladare när han börjat kommunicera mera. Man kan tala om en positiv spiraleffekt, där en förmåga som utvecklats stödjer och utvecklar nästa.

## Lek som träning och övning

Den väsentliga skillnaden mellan *träning och övning* är att det man redan kan det övar man, det man inte kan det tränar man (Qvarsell, 1978). När det gäller normalutvecklade barn är det lätt att använda och skilja dessa begrepp åt, men när det gäller barn med funktionsnedsättningar är det betydligt svårare. Ju gravare barnets handikapp är, desto svårare är det. Oftast talar man om träning. Det låter kanske negativt att ständigt träna barnet, men samtidigt är träningen ett sätt att lära in olika färdigheter som barnet sedan i bästa fall kan vidareutveckla. Det är inte heller oväsentligt att sätta detta i relation till normalutvecklade barn som övas och tränas varje dag fastän det inte kallas träning utan uppfostran. Det är dessutom svårt att bedöma när träning övergår till övning för dessa barn, men ett exempel är Cecilia och toalettrullen. Hennes träning har övergått till övning. Hon lär sig bättre för varje gång att dra ner papperet och det går snabbare och snabbare. När Bengt leker med klossarna och bygger torn som han rasar tillsammans med sin mamma är det övning. Han kan rasa tornet, om än lite dåligt. Det mest väsentliga för dessa barn är sannolikt inte att man skiljer mellan öva och träna, utan snarare att tänka över vad träningen ska leda till.

Leken har emellertid en viktig roll som träning av nedsatta funktioner i habiliteringen (Head & Mogford, 1982). Även sjukgymnasten tränar ofta barnen på ett lustbetonat sätt. Lekträning kan även innebära en gemensam aktivitet för mor och barn, en samspelssituation.

## Lekens funktion

Jag kan utifrån beskrivningarna av Anna, Bengt, Cecilia, David, Erik och Fredrik konstatera att *lekens funktion* för dem innebär inlärning av samspel, medel för kommunikation samt träning och behandling av nedsatta funktioner. I lekprocessen har den vuxne en betydande roll. Lekmaterialet kan främst sägas fungera som "någonting att tala/samspela om" för att utveckla barnets kommunikation, eftersom dessa barn föredrar sinnesstimulerande saker och kroppslekar. Barnen i min undersökning har visat att de inte leker enligt vedertagna normer, vilket gör att det är lätt att dra slutsatsen att de inte leker eller leker "under" sin nivå. Detta tycks, enligt uppgifter från de personliga assistenterna, vara en vanlig uppfattning bland personal, som inte i normala fall arbetar med barn med funktionsnedsättningar, vilket kan bero på att de saknar erfarenhet.

## Kommunikation

*Kommunikation* innebär att dela erfarenheter och handlingar. Jag utgår från den modell som Bloom och Lahey (1978) utvecklat av kommunikation. *Kommunikativt innehåll, kommunikativ form och kommunikativ användning* är här viktiga begrepp, som bildar en helhet där samtliga delar är nödvändiga för en väl fungerande kommunikation. Johansson (1988) säger: "Barnet måste ha någon typ av redskap - en uttrycksform - för att innehållet och användningen ska utvecklas. På motsvarande sätt antas barnets användning av sitt språk och sin kommunikation ha betydelse för såväl innehålls- som formutvecklingen" (ibid, sid 10). I begreppet användning finns flera olika funktioner som beskriver hur ordet används, dvs i vilket syfte. Funktionen kan t ex vara att svara på tilltal, att påkalla uppmärksamhet eller att skapa kontakt. Denna modell kan även användas för gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn. Den kommunikativa formen består för de sex barnen i min undersökning av naturliga reaktioner, signaler och kroppsspråk. Innehållet handlar om behov och känslor samt vardagliga konkreta saker och händelser. Barnen använder sin kommunikation i första hand för att visa behov och känslor.

## Tidig interaktion

Forskningen kring betydelsen av *tidig mor-barninteraktion* för att utveckla ett samspelsmönster är entydig. Även om förmågan till kommunikation är medfödd krävs att barnet erbjuds möjligheter till samspel för att förmågan skall utvecklas och barnet skall lära sig att kommunicera.

Många forskare (Bullowa, 1975; Trevarthen, 1977) menar att spädbarn inte kommunicerar intentionellt, men att mamman tolkar och svarar barnet "som om" barnets signaler hade en viss mening och stödjer därmed barnets kommunikativa utveckling. Kommunikation innebär ett ömsesidigt utbyte och det krävs en aktivitet både från mamman och barnet. Von Hofsten (1987) menar att imitation och synkroni i samspelet har avgörande betydelse för barnets kommunikativa utveckling. Redan fem dagar gamla spädbarn synkroniserar sina rörelser till mänskligt tal och det lilla spädbarnet kan genast urskilja mammans röst från andra röster. Den anpassning som modern gör i samspelet med sitt barn sker mer eller mindre automatiskt och omedvetet (Conti-Ramsden, 1990).

För barn med funktionsnedsättningar är situationen ofta en annan och förmågan att kommunicera hänger samman med barnens hela situation, dvs art och grad av tilläggshandikapp utöver utvecklingsstörningen, behov, intressen, vilja och motivation. Om ett barn inte reagerar på det sätt som mamman förväntar sig och inte ger de "rätta" svaren kan kontakten med barnet blir störd. Det finns risk för kommunikationsstörningar om den naturliga anpassningen till barnet som bygger på ömsesidighet kanske inte

fungerar. Condon (1979) menar att detta ofta är fallet med autistiska barn. Föräldrarna upplever att barnet inte svarar och känner sig därför misslyckade och avvisade. De blir till följd av detta själva mindre motiverade att kommunicera med barnet och detta leder i en förlängning till en ytterligare passivisering av ett kanske redan passivt barn. Anna i min undersökning borde enligt detta resonemang rimligtvis uppvisa störningar i kommunikationen. Hon har tillbringat större delen av sitt liv på sjukhus. När mamman matar Anna småpratar hon hela tiden med dottern. Hon sitter med ansiktet nära Anna och av prosodi och intonation märks att hon anpassar sig till Anna. Trots att förutsättningarna under det första året inte varit de bästa har mamman ett naturligt sätt att samspela med sin dotter. Detta visar enligt min mening att anpassningen är naturlig, men också att det går att bygga upp ett kommunikativt samspel även efter den första viktiga tiden i barnets liv.

### Att tolka barns signaler

För gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn måste föräldrarna *tolka barnets signaler* "som om", dvs som om barnet hade en intention. Genom att mamman tillskriver barnet en avsikt med en viss gest/handling, lär sig barnet successivt att använda denna för att visa vad han/hon vill, dvs som signaler. Föräldrarna till Anna, Bengt, Cecilia, David, Erik och Fredrik gör alla tolkningar även om de inte alltid är medvetna om det. De tittar på barnens mimik, kroppshållning och gester och tolkar utifrån detta vad barnet säger. De vanligaste tolkningarna gäller hur barnet mår och om barnet "vill eller inte vill". Detta innebär att föräldrarna i hög grad måste lita på sin intuition och förmåga att tolka. De lär sig successivt vad barnen menar med olika saker men gissningar är ofta nödvändiga. Repertoaren är också begränsad till ett fåtal ämnen.

När jag talade med de sex föräldraparen om tolkningen av barnets kommunikation framförde flera att det var svårt att tala om det här med utomstående, eftersom de ofta fick höra att de inbillade sig, att de övertolkade sina barn eller att det var ett önsketänkande. Föräldrarna menar att det största problemet är att överföra information om barnets förmågor till de personer som har hand om barnen på dagarna. Dessutom visar det sig att flera av föräldrarna, t ex Eriks och Fredriks, tror att deras barn förstår mer än man kan förvänta sig av ett gravt utvecklingsstört barn. Det som komplicerar bilden är att dessa båda barn är svårt rörelsehindrade och därför har svårt att med gester visa vad de vill. Det finns dock ingenting som visar på att de inte skulle kunna förstå betydligt mer än de kan uttrycka. Nielsen (1983) och Björck-Åkesson och Fälth (1991) menar att vi alltför ofta och snabbt går in och tolkar och påskyndar kommunikationen istället för att vänta och ge barnet tid. Barn med svåra rörelsehinder drabbas ofta av detta, eftersom de behöver mycket tid att producera ett svar. Det finns även andra forskare som menar att det är

viktigt att man uppmuntrar föräldrar att svara även på barnens spontana och begränsade aktiviteter (t ex McConkey & Price, 1986). Annas och Davids föräldrar tror och säger att deras barn nästan inte förstår någonting. Trots detta talar de till barnen som om de förstår. Detta kan innebära att de inte riktigt litar på sig själva som bedömare av barnets förmåga och/eller att de har för stor tilltro till experter. Många föräldrar till gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn tror att experterna vet mer än de rimligtvis kan göra.

Föräldrars förmåga att tolka barnets signaler finns således enligt många forskare mer eller mindre "i generna". Tolkningen är i stor utsträckning situationsbunden och kontexten tillsammans med "common sense" används av föräldrarna för att bedöma barnets intentioner. Risken för övertolkning ser de flesta forskare som liten när det gäller gravt flerhandikappade barn. I normala barns språkutveckling anses föräldrar ofta säga att barnen kan och förstår mer än de i själva verket gör. De tillskriver sina barn en större kommunikativ kompetens än de i själva verket har. När det gäller föräldrar till gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn är motsatsen snarare det vanliga. Det tycks som om föräldrarna tonar ner vad de ser och detta kan i vissa fall leda till att de undertrycker barnets förmåga. Föräldrarna har när det gäller sin barns kommunikation en unik kompetens, eftersom de känner sina barn betydligt bättre än andra människor. För barnets skull är det väsentligt att föräldrarna svarar även på barnets, som vissa forskare uttrycker det, "begränsade" aktiviteter. Det krävs således betydligt mer att få en kommunikation att fungera för den som har ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn än för andra föräldrar. Den tidiga kommunikativa stimuleringen i kombination med lyhördhet hos kommunikationspartnern tycks vara väsentliga delar för att stödja barnets kommunikation.

### Mönster i kommunikationen

Jag har hos Cecilia, David, Erik och Fredrik funnit ett *mönster för kommunikation* (se figur 12). När mamman talar med barnet orienterar sig barnet med blicken mot henne. Barnet uppvisar en motorisk aktivitet som för dessa barn ofta består i att vifta med armar och ben och att se glad ut. Efter detta vänder sig barnet bort för att sedan falla ned med huvudet och ihop med kroppen. Det är i detta skede jag noterat en kritisk punkt. I stället för att föräldern väntar på att barnet skall svara, förs ofta ett nytt stimulus in och bryter barnets möjlighet att svara. Den eventuella respons som barnet skulle kunna ge avstannar. Tydligast framkommer detta mönster hos Erik och Fredrik, men även hos Bengt, Cecilia och David. Den videosekvens när Fredrik kommer hem från skolan och tas emot av mamman och lillasystern visar detta mönster mycket tydligt. Den visar också att han aldrig får någon chans att svara, trots att hans mamma väntar mycket länge. När det gäller Bengt känner jag en viss osäkerhet, eftersom

hans rörelsehinder komplicerar. Främst är det svårt därför att han inte har någon huvudstabilitet. Vid flera tillfällen kan jag konstatera att han vänder bort sitt huvud efter att ha mottagit ett stimuli, men vid samtliga dessa tillfällen vänder föräldern tillbaka hans huvud. Man kan se barnets bortvändande, hopfallande, som en bearbetningsfas och då är det kritiskt att föräldern/vårdaren inte "väntar in" barnet.

Jag har i det empiriska materialet noterat de långa *pauseringar,* som finns som naturliga delar i de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnens kommunikation. Flera av föräldrarna försöker vänta in sina barn och den tystnad som uppstår vid pauseringarna upplevs många gånger som påfrestande för föräldrarna. Den längsta pausering som något barn (Anna) hade var på 3:17 minuter, men pauseringar mellan 35-55 sekunder var inte ovanliga. Jag kände själv vid videoinspelningarna av en viss stress när "ingenting hände", men lärde mig successivt att bemästra denna känsla. Lier & Michelsen (1977) och Holmlund (1990) har även noterat dessa pauseringar. De har dock varit betydligt kortare, vilket sannolikt beror på att de inte avser gravt flerhandikappade barn.

De gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen betraktas ofta som mycket passiva. När det gäller att ta *initiativ* kan man säga att de fyra äldsta barnen i vissa sammanhang tar egna initiativ. Ofta handlar det då om behov, t ex att de "vill ha mer", och om känslor. Davids föräldrar säger i intervjun att David inte tar några initiativ, men då jag besökte daghemmet visade det sig att han ställde sig på knä och kröp fram till gitarren. Eftersom han endast kan krypa "ett par tag" får detta betraktas som ett initiativ som uppstod ur en stark vilja och motivation. I vissa fall ser personalen mer än föräldrarna, eftersom de ser barnet i ett annat sammanhang, men det som ofta framkommer är att det finns en rädsla att säga vad man tror sig se. Det upplever jag även hos Annas personliga vårdare. Jag tolkar detta som att assistenterna är rädda att inge föräldrarna alltför mycket hopp och därför hellre avstår från att säga vad de tror sig se.

*Turtagningen* uppfattas av föräldrarna ungefär på samma sätt som initiativtagningen, dvs med osäkerhet. David och hans assistent turas om och slår på trumman, men det är svårare att uppfatta turtagningen hos de andra barnen. Erik och Fredrik visar när de vill ha mer och det sker ofta efter ett turtagningsmönster, t ex när Fredriks mamma slutar massera honom lyfter han upp huvudet och "säger" att han vill ha mer och när Eriks mamma slutar studsa med bollen lyfter han upp huvudet och visar att han vill studsa mer. Även Cecilia visar detta när hennes mamma slutar gunga henne i bollpoolen. Hon lyfter upp kroppen och visar att hon vill ha mer. Turtagningen kan även bestå av blickar eller härmning t ex av ljud.

## Kommunikativ kompetens

Barnens *kommunikativa kompetens* handlar om hur väl barnet utnyttjar sin förmåga för att göra sig förstådd. Förmågan bygger på barnets fysiska, psykiska, sociala, emotionella och intellektuella kapacitet. De sex barnen har en kompetens, som framträder i olika hög grad. Dels är barnen olika gamla och har olika erfarenheter, dels är deras personliga förutsättningar och omgivning olika. Det är svårt att veta hur mycket som hänger samman med barnens ålder, men man kan dock konstatera att de äldsta barnen har en mer utvecklad kompetens. Vad kompetensen beror på är däremot omöjligt att säga.

Begreppet kommunikativ kompetens har diskuterats av bl a Bryan (1986), Hymes (1972), Light, Collier & Parnes (1985) och Savignon (1983). Den funktionella aspekten avser hur väl kommunikationen fungerar och det beror på art och grad av tilläggshandikapp samt hur kommunikationen tolkas av omgivningen. Denna aspekt kan tränas hos barnet. Kommunikationens tillräcklighet hänför jag främst till kommunikationspartnerns förmåga att anpassa sig till barnet. Barnets möjligheter att anpassa sig för att bli förstått är begränsade, men genom att vara konsekvent kan man sannolikt lära barnet att ge "rätt" signal. Utifrån erfarenheter och kunskap lär sig barnet sedan att använda sin kommunikation.

Savignon (1983) menar att kommunikativt självförtroende (tro på sin egen förmåga att påverka sin situation) leder till kommunikativ kompetens. Ett barn som blir "konsekvent tolkat" bygger upp en känsla av att bli förstått och det är rimligt att tro att detta i en förlängning leder till att barnets förmåga utvecklas. Den kommunikativa kompetensen är intressant som fenomen och behov finns dels av forskningsöversikt om kommunikativ kompetens rent generellt, dels att följa några svårt flerhandikappade barn longitudinellt för att beskriva hur deras kompetens utvecklas.

## Slutord

Större delen av *handikappforskningen* bedrivs idag av forskare vid universitet och högskolor medan de handikappade barnen finns inom barnomsorg, skola, habiliterings- och resurscentra, där forskningsutbildad personal oftast inte finns tillgänglig. Den personal som arbetar praktiskt med barnen har i allmänhet inte kompetens att bedriva forskning, utan måste etablera kontakt med forskare utifrån. Ett samarbete mellan praktiker, teoretiker och människor med handikapp och deras familjer är därför att betrakta som en nödvändighet inom handikappforskningen. Det torde dessutom vara omöjligt att t ex studera kommunikativt samspel i en miljö där barnen inte känner sig hemma, eftersom många barn med svåra funktionshinder är mycket kontextberoende.

Inom handikappforskningen kan man inte längre tala om linjära samband mellan olika fenomen (t ex olika tilläggshandikapp, integrering, familjestöd) utan snarare om cirkulära samband. Med detta menar jag att det t ex inte går att studera endast barnet, utan barnet måste studeras som en del av familjen och omgivningen. Många olika faktorer påverkar varandra sinsemellan och för att bedöma *en* av dessa måste samtliga delar beaktas. Detta innebär att en helhetssyn måste omfatta barnet, familjen och miljön, vilket även framgår av min studie. Föräldrarnas livsvillkor påverkar i hög grad barnens möjligheter till lek, kommunikation och utveckling.

Jag kan konstatera att det finns många frågor som är obesvarade när det gäller de gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barnen. Familjerna är omgivna av olika experter som vill hjälpa dem och ändå upplever familjerna att de får otillräcklig hjälp. Den lagstiftning som finns skall tillförsäkra föräldrarna stöd, men jag ifrågasätter, med stöd av den empiriska studien och mina tidigare erfarenheter, utformningen av t ex omsorgslagen som en "rättighetslag". Även om föräldrarna behöver och begär stöd som särskild omsorg kanske de inte kan få detta beroende på att landstinget inte har resurser. Detta innebär också att skillnaderna i omsorger är stor mellan olika landsting. Trots alla lagar och regler kan jag utifrån de sex familjerna i min undersökning konstatera att de inte får det samhällsstöd de har rätt till. Det råder en diskrepans mellan mål och verklighet.

# SUMMARY

*Background*

In this thesis I describe the communicative interaction between six profoundly mentally retarded children and their parents/caregivers. The children are multiply handicapped and function at an early developmental level. The function of play in these children´s interactions with their mothers is also examined.

Children with severe disabilities are a relatively small group of the total population in Sweden. The living situations of families with children with severe handicaps have changed considerably during the last twenty years. One reason for this is the changing attitudes in Swedish society towards people with disabilities. There has also been a change in ideology in the area of care for the mentally handicapped. Efforts have been made to offer all citizens the same legal rights and opportunities in order to secure fellowship and participation in activities in society. Children with disabilities, according to law, must not be placed in an institution any more, except in extremely special cases. This has resulted in an increase in family support programs. Today most children live in their homes and grow up with their parents and siblings. As a consequence, parents have started to formulate demands for integration and different kinds of family support. The living situations of the parents in this study have a great influence on their childrens´ possibilities for play, communication and development. Play and communication, I find, are of great importance for these children´s total development.

*Methods*

This thesis looks at six children, two girls and four boys, between 1:3 and 10 years old. All six children are at an early developmental level, are profoundly mentally retarded and have five or six additional handicaps in addition to the profound retardation. They all are motor disabled, have communication disorders and are incontinent. Four of the children are visually impaired, and four have epilepsy. The study is based on parental interviews, observations (naturalistic and video-recorded) and naturally-occurring conversations with parents, personal assistants and teachers. Data collection began in autumn 1985, was intensified in 1988 and finished at the beginning of 1990. The study is descriptive and mainly qualitative. A quantitative compilation was done of communicative abilities, i.e. turntaking and initiatives. This has given information about the child's ability to influence the communicative interaction. I have chosen to

describe these children in their daily environments. The empirical data are presented as case studies, along with compilations of the results of all six children. I visited the children in their homes and at their preschools or schools on five to six different occasions. During each visit I video-recorded the child during a meal and play time for about 15 to 40 minutes. The transcription of the videotapes was done in sequences of 2 to 15 minutes on 6 to 8 different occasions. The study has been carried out in close cooperation with the parents.

*Findings*

Play is often considered to be important for child development. As a starting point I asked, what function does play serve for profoundly mentally retarded children? There is a general opinion that severely multiply handicapped children are extremely passive and take few or no initiatives by themselves. Many researchers have supported this hypothesis. However, I find, that these children do not show passivity in all situations. If they can participate in play, they become more active. Context seems to be of great importance for the child's passivity/activity. These children are very dependent on adults in play situations. Play often means that an adult person activates the child and plays with him. Profoundly mentally retarded children have few natural contacts with playmates, and are more often referred to play with adults.

Profoundly mentally retarded children are fond of singing and listening to music, of physical body play and of games that stimulate their senses. They prefer to be physically close to the mother/caregiver, and they prefer games that offer visual, auditory and tactile stimulation. The three oldest children in my study like to sit and watch when other children play, with great interest. There is a lack of interest in playing with traditional toys, and most of the children in my study prefer to play together with their parents/caregivers.

The six children in my study communicate with natural reactions and signals, that is body language, gestures and facial expressions. Only two of the children use signals consciously. They all use gaze/eye contact, sound/vocalizations, facial expressions, body position and breathing to show what they want. Five of the children laugh and smile when they feel comfortable, and four cry when they feel sad. The youngest child, a girl, is very quiet. She often sleeps and she never laughs, smiles or cries. All the children show when they are tired, four when they are hungry and three when they have had enough food. The children indicate when they are happy, sad or dissatisfied. Four of them also show when they are interested in different objects. Some of them can attract a person's attention. They all use their communicative ability to show feelings and needs.

In conclusion, communication for these profoundly mentally retarded and multiply handicapped children deals with feelings, needs and daily activitites. These children´s communications take place in a very concrete reality and are highly context-dependent.

In order to focus on the relation between play, communication and development I would like to stress the following. Play and communication are closely related to each other and take place in the same context. Play as well as communication is a social process; participants influence each other. The child learns to communicate by social interaction and turn-taking in play. Feedback to children´s signals is the foundation for the development of communicative ability. Even children at an early developmental level can learn turn-taking through play.

Adults have an important role in play and communication for these severely handicapped children. The parent/caregiver choses games and play material as well as topics for communication about. Play is a means of communication. The value of play, per se, is discussed: Can play be regarded as an aim in itself and not only as a means for reaching competence in other areas? Play itself, may be a reasonable aim for the parents and caregivers of the profoundly retarded children.

An interesting aspect of play and communication is training. Parents often request training programs for their children and often participate in these programs. The training usually involves stimulation of fine motor development or the ability to communicate and takes place in pleasurable play. However, there is a tendency to use normal child development as a basis, attempting to train children with disabilities to be as close to "normal" development as possible. From my work it seems that children with severe disabilities may not follow the same pattern of development as normally developing children due to various additional handicaps. Each different ability develops to some extent but not as quickly and not in the same order as in standard child development. The combination of multiple handicaps seems to affect each child differently.

For parents this way of life consumes a great deal of time and effort. They often have to give up many of their own life projects. Despite all legal rules and laws, family support from society does not function as well as it could. Many children with disabilities are integrated in preschools and schools, but there are great difficulties as the integration seems to be physical more than social.

The communication of the six children in my study is non-verbal . This means that their parents must interpret their signals "as if" the child had a

special intention. All parents do interpret their children´s signals, although they are not always aware of it. They look at the sounds/vocalizations, body position, facial expressions and gestures and interpret these signals from the child. The most common communicative actions involve issues of the child´s well-being and the child´s wants and needs. Parents rely heavily on their own intuition and ability to interpret their child. Gradually parents seem to learn to interpret the child´s intention through the child´s signals. However, their interpretation involves a great degree of guesswork. The repertoire of what the child can express is limited to only a few topics. One problem for the parents is to forward information about their child's communicative ability to other people in the environment. Parents are often regarded with suspicion about the validity of their interpretations. They often hear from other people that they over-interpret the child and that their comprehension is only an expression of wishful thinking.

Several researchers consider that the parent´s ability to interpret a child's signals as genuine. The interpretation is to a great extent context-dependent, and the context in connection with common sense is used to judge the meaning of the child's intentions. Other researchers have shown that, in normal child language development, parents often say that their children can understand more than they do in reality. They ascribe a greater communicative competence to their children than is perhaps the real situation. For parents of profoundly mentally retarded and multiply handicapped children the situation is almost the reverse. These parents tone down what they see and this can in some cases result in an underestimation of the child's ability. Parents have a unique competence in knowing their children and understanding their children´s communication. For these children´s development it is absolutely neccessary that parents answer them even when they give weak and limited signals. In conclusion I would put forward that there are higher requirements in communication for parents of multiply handicapped children and that a positive and sensitive environment is a basic neccessity for the communicative development of these children. Finally, I would, on the basis of this study, emphasize the necessity for these children to have a positive and sensitive environment, which means people who listen and try to interpret these children´s very weak signals.

## REFERENCES

Airey, B. & Hirst, R. (1982) *Toys for mentally handicapped people.* Leads: Leads and District Active Toy Project

Alin-Åkerman, B. (1978) Adoptivbarn - fosterbarn. En studie av en grupp barn som har vistats på spädbarnshem. *MUS-projektet, Rapport nr 5.* Högskolan för lärarutbildning i Stockholm: Pedagogiska Institutionen

Alin-Åkerman, B. (1982) *De första sju åren.* En helhetssyn på barns utveckling. Malmö: Natur och Kultur

Almqvist, B. (1988) Lägesrapport från projektet Barn och Leksaker. *CAT-projektet, Rapport nr 1.* Uppsala Universitet: Institutionen för lärarutbildning

Almqvist, B. (1989) Barn och Leksaker, *Rapport nr 87 i serien Pedagogisk Forskning.* Uppsala Universitet: Pedagogiska Institutionen

Andersen, V. (1989) Special Toys for Multiply Handicapped Children. In A. B. Best (Ed.) *Papers on the Education of the Deaf-Blind, Vol 2,* 19-23. *Proceedings of Warwick '89., August 1989.* Warwick, UK: Warwick University

Andreasson-Blid, E. & Asplund, U. (1986) *Bara lek? Tankar och idéer kring barn med handikapp och deras lek.* Stockholm: Handikappinstitutet och Barnmiljörådet

Ayres, J. (1983) *Sinnenas Samspel hos barn.* Stockholm: Ordfront

Bakk, A. & Grunewald, K. (1986) *Nya Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningshandikapp.* Uppsala: Esselte Studium AB

Balkom, H. van (1985) Early assessment of communicative abilities by means of caregiver/child-interaction analysis. *Paper presented at the Second European Conference on Research in Rehabilitation, Düsseldorf, 18-19 November 1985*

Balkom, H. van & Heim, M. (1990) The methodological challange of interaction research in AAC. In J. Brodin & E. Björck-Åkesson, (Eds.) *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication..* Stockholm, August 16-17th, 1990. Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Bateson, M. C. (1971) The interpersonal context of infant vocalization. *Quaterly Progress Report of the Research Laboratory of Electronics 100,* 170-6. Boston, Mass.: Massachusetts Institute of Technology

Bateson, M. C. (1975) Mother-infant exchanges: the epigenesis of conversation interaction. *Annals of the New York Academy of Science, 263,* 101-113

Best, T. (1989) Current Philosophies and New Approaches. In A. B. Best (Ed.) *Papers on the Education of the Deaf-Blind, Vol 1. Proceedings of Warwick '89, August 1989.* Warwick, UK: Warwick University

Bijou, S. W. (1976) Exploraty behaviour, curiosity and play. In S.W. Bijou (Ed.) *Child Development; The basis stage of early childhood,* 14-34. Englewood Cliffs, New Yersey: Prentice Hall

Birath, G. (1985) *Elrullstol och förståndshandikapp, anpassning automatstyrning och påkörningsskydd.* Bromma: Handikappinstitutet

Birdwhistell, R. L. (1959) Contribution of linguistic-kinesic studies to the understanding of schizophrenia. In A. Auerback (Ed.) *Schizophrenia: An integrated approach,* 99-123. New York: Ronald Press

Björck-Åkesson, E. (1984) *Lek med batteridrivna leksaker.* Göteborg: Rph-Rh

Björck-Åkesson, E. (1987) *Att ge och ta emot.* Göteborg: Rph-Rh

Björck-Åkesson, E. & Brodin, J. (1991) Toy Libraries and Lekotek in an international perspective. *Report Nr 11, Handicap Research Group.* University College of Jönköping

Björck-Åkesson, E., Brodin, J., Hellberg, G. & Lindberg, M. (1988) *Lekotek i Sverige 1988.* Stenhamra: WRP International och Föreningen Svenska Lekotek

Björck-Åkesson, E. & Fälth, I.-B. (1991) *Kommunikation hos förskolebarn med rörelsehinder och talhandikapp - En longitudinell studie.* Göteborgs Universtitet: Institutionen för Pedagogik (under utgivning)

Blackstone, S. (1989) Guest editorial. *Augmentative and Alternative Communication, 5 (1),* 1-2

Blid, E. (1971) *Leka, öva, lära.* Lekträning för barn med handikapp. Stockholm: Bonniers

Bloom, L. & Lahey, M. (1978) *Language development and language disorders.* New York: John Wiley & Sons

Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1975) *Introduction to qualitative research methods.* New York: John Wiley & Sons

Bond, D. (1989, August) Philosophies and Approaches - reactions. Föredrag presenterat på konferensen Sensory Impairment with multi-handicap Warwick '89. I E. Björck-Åkesson & J. Brodin (Red.) Sensoriska Handikapp och Flerhandikapp. *Rapporter inom Handikappområdet, Nr 3.* Högskolan i Jönköping

Bowlby, J. (1954) *Moderns och barnets själsliga hälsa.* Stockholm: Natur och Kultur

Bratt, N. (1978) *Den tidiga jag-utvecklingen.* Stockholm: Bonniers

Brinker, R. & Lewis, M. (1982) Discovering the competent handicapped infant: A process to assessment and intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 2,* 1-16

Brockstedt, H. & Lindquist, B. (1981) *Den utvecklingsstörde och leken.* Stockholm: Svenska Föreningen för Psykisk Hälsovård

Brodin, J. (1985) *Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation sedd ur föräldraperspektiv.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (D-uppsats)

Brodin, J. (1986) Tre föräldraintervjuer om utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation. *Utvecklingspsykologiska seminariet, Rapport nr 23.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Brodin, J. (1987) Föräldraintervjuer om utvecklingsstörda flerhandikappade barns kommunikation. *Utvecklingspsykologiska seminariet, Rapport nr 25.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Brodin, J. (1989) Ett gravt flerhandikappat barns kommunikation. Utprövning av en analysmodell. *Utvecklingspsykologiska seminariet, Rapport nr 34.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Brodin, J. & Björck-Åkesson, E. (1990) Interaktionsforskning i Sverige. *VAT-gruppen, Rapport nr 1.* Umeå Universitet: Institutionen för lingvistik, Avdelningen för fonetik

Brodin, J. & Björck-Åkesson, E. (Eds.) (1991) *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication. Stockholm, August 16-17th, 1990.* Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Brodin, J. & Larsson, L. (1989) Kommunikation för gravt utvecklingsstörd vuxen. En fallstudie. *Utvecklingspsykologiska seminariet, Rapport nr 35.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Brodin, J. & Lindberg, M. (1988) *Avlösarservice - en rättighet eller ett privilegium.* Stenhamra: WRP International

Brodin, J. & Lindberg, M. (1990) *Utvecklingsstörda i Habiliteringen, Del 1 - 3,* Stockholm: Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB)

Brodin, J. & Millde, K. (1981) *Gravt utvecklingsstörda rörelsehindrade barn i Stockholms läns landsting.* En kartläggning. Bromma: Handikappinstitutet (Stencil)

Bronfenbrenner, N. (1975) *Is early intervention effective?* Some studies of early education in familiar and extra familiar settings. London: Oxford Universtity Press

Brumark, Å. (1989) Blindness and the Context of Language Acquisition, *Meddelande från Institutionen för nordiska språk vid Stockholms Universitet, MINS 31.* Stockholms Universitet: Institutionen för Nordiska språk (Doktorsavhandling)

Bruner, J. (1975) The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language, 2,* 1-19

Bryan, T. (1986) A review of studies on learning disabled children's communicative competence. In R. L. Schiefelbusch (Ed.) *Language competence: Assessment and intervention,* 227-259. London: Taylor & Francis

Bullowa, M. (1975) When infant and adult communicate, how do they synchronize their behaviors? In Kendon et al. (Eds.) 1975, 95-129. *Organization of behavior in face-to-face interaction.* The Hague: Mouton

Bullowa, M. (1979) Introduction. Prelinguistic communication: a field for scientific research. In M. Bullowa (Ed.) *Before Speech. The beginning of interpersonal communication.* Cambridge: Cambridge University Press

Buckhalt, J., Rutherford, G. & Goldberg, K. (1978) Verbal and non-verbal interaction of mothers with their Down's syndrom and non-retarded infants. *American Journal of Mental Deficiency 82*, 337-342

Burkhart, L. J. (1979) *Homemade battery powered toys and educational devices for severely handicapped children.* College Park, MD: Author

Buzolich, M. J. & Higginbotham, D. J. (1985) *Analyzing and facilitating the communicative competence of augmentative system users.* Short course presented at the Annual Convention of the American Speech Language Hearing Association, Washington DC

Carlgren, F. (1970) *Fostran för livet.* Stockholm: Bonniers Uggleböcker

Calculator, S. (1988) Evaluating the effectiveness of AAC programs for persons with severe handicaps. *Augmentative and Alternative Communication, 4(3)*, 177-179

Calculator, S. (1990) Evaluating the efficacy of AAC intervention for children with severe disabilities. In J. Brodin & E. Björck-Åkesson (Eds.), 1991, *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication. Stockholm, August 16-17th, 1990.* Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Calculator, S. & Dollaghan, C. (1982) The use of communication boards in a residential setting: An evaluation. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 47*, 281-287

Calculator, S. & Luchko, C. (1983) Evaluating the effectiveness of a communication board training program. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 48*, 185-191

Canale, M. (1983) From communicative competence to communicative language pedagogy. In J. Richards & R. Schmidt (Eds.). *Language and communication*, 2-27. New York: Longman Press

Chulkov, V. (1989) Principles of education of the deaf-blind in the USSR. In A. B. Best (Ed.) *Papers on the Edcucation of the Deaf-Blind, Vol 1, Proceedings of Warwick '89*, August 1989. Warwick, UK: Warwick University

Cirrin, F. M. & Rowland, C. M. (1985) Communicative Assessment of Nonverbal Youths With Severe/Profound Mental Retardation. American Association on Mental Deficiency: *Mental Retardation, Vol 23*, No 2, 52-62

Condon, W. S. (1979) Neonatal entrainment and enculturation. In M. Bullowa (Ed.) *Before Speech: The beginning of interpersonal communication.*. Cambridge: Cambridge University Press, 131-148.

Condon, W. S. & Sander, L. W. (1974) Neonate movement is synchronized with adult speech: Interactional participation and language aquisition. *Science, 183,* 99-101

Conti-Ramsden, G. (1990) Maternal recasts and other contingent replies to language-impaired children. *Journal of Speech and Hearing Disorders, Vol 55,* 262-274

Crystal, D. (1986) ISAAC in chains: The future of communication systems. *Augmentative and Alternative Communication, 2,* 140-145

Cullen, C. (1989) Behaviour analysis and multi-handicapped people. Föredrag presenterat på konferensen Sensory Impairment with multi-handicap Warwick '89. I E. Björck-Åkesson & J. Brodin (Red.) Sensoriska Handikapp och Flerhandikapp. *Rapporter inom Handikappområdet, Nr 3,* Högskolan i Jönköping

Culp, D. (1982) *Communication interactions - nonspeaking children using augmentative systems.* Unpublished manuscript. Callier Center for Communication Disorders, Dallas, Texas

Dijk, J. P. M. van (1965) Motor development in the education of deaf-blind children. In *Proceedings of the conference on the deaf-blind, Denmark,* 41-47. Boston: Perkins School for the Blind

Dijk, J. P. M. van (1989) The Sint Michelsgestel Approach to Diagnosis and Education of Multisensory Impaired Persons. In A. B. Best (Ed.) *Papers on the Edcucation of the Deaf-Blind, Vol 2. Proceedings of Warwick '89,* August 1989. Warwick, UK: Warwick University

Dunst, C. J. (1981) Social concomitants of cognitive mastery in Down's syndrome infants. *Infant Mental Health Journal 2,* 144-154

Ekholm, B. & Hedin, A. (1984) *Förtursbarn och "vanliga" barn på tolv daghem. Jämförande studier.* Linköpings universitet: Pedagogiska Institutionen

Ekman, P. & Friesen, W. V. (1969) The reportoire of nonverbal behavior, origins, usage and coding. *Semiotica, 1,* 439-98

Ekman, P. & Friesen, W. V. (1972) *Emotion in the human face.* New York: Pergamon Press

Ellström, E. & Ellström, P.-E. (1983) *Social interaktion mellan hörselskadade och hörande barn i integrerade förskolegrupper.* En forskningsöversikt rörande integration av döva och hörselskadade barn i vanlig förskola. Linköpings Universitet: Pedagogiska Institutionen

Elofsson, B. (1979) *Förståndshandikappad upplever, tänker och förstår.* Stockholm: Stiftelsen ALA

Eriksson, E. H. (1986) *Barnet och samhället.* Stockholm: Natur och Kultur

Fahlberg, G. & Magnusson, N. (1984) *Socialtjänstlagarna, bakgrund och tillämpning.* Stockholm: Liber Förlag

Foulke, E. & Hatlen, P. (1988) A Collaboration of Two Technologies. *Föredrag presenterat vid Tomtebodaskolans 100-årsjubileum, september 1988, Solna*

Fraiberg, S. (1977) *Insights from the blind.* New York: Basic Books

Freud, A. & Burlingham, D. (1944) *Infants without families.* New York: International Universities Press 9

Garvey, C. (1977) *Play.* Cambridge, Mass.: Harvard University Press

Gesell, A. (1954) *The first five years of life.* London: Harper

Gibson, J. J. (1966) *The senses considered as perceptual systems.* Boston: Houghton, Mifflin, 354, 361

Granlund, M. (1984) *Flerhandikapp.* Stockholm: HLS Förlag och Stiftelsen ALA

Granlund, M. & Olsson, C. (1987) *Talspråksalternativ kommunikation.* Stockholm: HLS Förlag och Stiftelsen ALA

Gray, S. W. & Wandersman, L. P. (1980) The methodology of home-based intervention studies: problems and promising strategies, *Child Development, No 51*

Grunewald, K. (1989) *Barn med handikapp förr och nu.* Föredrag presenterat på konferensen "All den kärlek himlen rymmer" i Stockholm Folkets hus, maj 1989. Stockholm: Ekvilibrium

Grunewald, K. & Jönsson, T. (1981) *Handikappade barn i u-länder.* Lund: Natur och Kultur

Guralnick, M. J. (1976) The value of integrating handicapped and non-handicapped preschool children. *American Journal of Orthopsychiatry, 46*, 236-245.

Gustavsson, A. ( 1985) *Samhällsideal och föräldraansvar.* En explorativ studie av vad det innebär att ha ett förståndshandikappat barn. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (Doktorsavhandling)

Gustavsson, A. (1990) Normalmiljön - det är vi det. *CKVO (Centrum för kompetensutveckling i vård och omsorg), Rapport nr 51.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Gustavsson, S. (1987) *Blinda barns lek.* En deskriptiv studie av hur blinda barn använder lekföremål under olika åldersstadier. Stockholms Universitet: Psykologiska Institutionen (10-poängsuppsats på BVU-linjen)

Göransson, K. (1986) *Hur förståelsen av verkligheten utvecklas.* Bromma: Handikapinstitutet och Stiftelsen ALA

Göras, B. (1986) *Tala med mina händer.* Bromma: Handikappinstitutet

Halliday, M. A. K. (1977) *Learning how to mean.* Explorations in the development of language. London: Edward Arnold

Harris, D. (1982) Communicative interaction processes involving nonvocal physically handicappped children. *Topics in Language Disorders, 2(2)*, 21-37

Hawkins, F. P. (1976) *Leka och lära - barns inlärning genom logiskt utforskande aktivitet.* Stockholm: Aldus

Head, J. & Mogford, K. (1982) Att använda leksaker och lek i behandlingen. In J. Newson & E. Newson (Eds.) *Leksaker och saker att leka med.* Lund: LiberLäromedel

Hebb, D. O. (1947) The effects of early experience on problem-solving at maturity. *American psychologist, 2*, 306-307

Heim, M. (1989) *Kommunicatieve vaardigheden van niet of nauwelijks sprekende kinderen met infantiele encephalopathie.* Universiteit van Amsterdam: Instituut voor ATW.

Hellspong, L. (1988) Regulation of Diaglogue. A Theroretical Model of Conversation with an Empirical Application. *Meddelanden från institutionen för nordiska språk vid Stockholms Universitet, MINS 30.* Stockholms Universitet: Institutionen för Nordiska Språk (Doktorsavhandling)

Henrysson, S. (1985) *Favoritobjekt hos normalutvecklade, autistiska och begåvningshandikappade barn.*. Stockholms Universitet: Psykologiska institutionen. (C2-uppsats på Psykologlinjen)

Hill, A. & Rabe, T. (1987) *Psykiskt utvecklingsstörda barn i kommunal förskola.* Integrering belyst ur ett socialpsykologiskt perspektiv. Göteborgs universitet: Institutionen för pedagogik (Doktorsavhandling)

Hofsten, C. von (1983) Catching skills in infancy. *Journal of Experimental Psychology, 9,* 75-85

Hofsten, M. (1969) *Barn och lek.* Stockholm: Rabén & Sjögren

Holle, B. (1987) *Normala och utvecklingshämmade barns motoriska utveckling.* Stockholm: Natur och Kultur

Holmlund, C. (1985) *Den tidiga kommunikationens betydelse för språkförmågan.* En longitudinell studie av ett barns intentionella och imitativa handlingar i kommunikation med omvärlden. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Holmlund, C. (1988) Barnets väg mot en värld av delade upplevelser. *Rapport nr 41,* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen

Holmlund, C. (1990) Development of turn-taking as a senorimotor process in the first three months - A sequential analysis. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (Stencil)

Hunt, J. McV. (1961) *Intelligence and experience.* New York: Ronald

Hymes, D. H. (1972) On communicative competence. In J. B. Pride & J. Holmes (Ed.). *Sociolinguistics,* 269-293. Harmondsworth, UK: Penguin Books

Janson, U. (1975) Intentionalitet och Medsubjektivitet. En studie av den pedagogiska dialogens villkor. *Forskningsgruppen för utvecklings- och miljöfrågor (UMIL) Rapport nr 5.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (Doktorsavhandling)

Janson, U. (1989) *Synens betydelse för utveckling av spatiala begrepp.* Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (Stencil)

Janson, U. & Lagerberg, D. (1989) Samhällsservice till familjer med handikappade barn. Erfarenheter från en kommundel i Uppsala. *Pediatriska institutionen, Rapport nr 25.* Uppsala: Akademiska sjukhuset

Janssen, M. (1989) Increasing Independent Toy Play by Self Reinforcing Toys. In A. B. Best (Ed.) *Papers on the Education of the Deaf-Blind, Vol 2* 112-123. Proceedings of Warwick '89, August 1989. Warwick, UK: Warwick University

Johansson, E. & Andersson, E. (1988) *Screeningundersökning av hörseln på psykiskt utvecklingsstörda.* Sagåsens och Stretereds vårdhem. Göteborgs och Bohus län: Omsorgsförvaltningen

Johansson, I. (1981) Språk- och talutveckling hos barn med Downs syndrom. *Publikation nr 20.* Umeå universitet: Avdelningen för fonetik

Johansson, I. (1983) Tidig auditiv diskrimination hos barn med Downs syndrom. *Publikation nr 21,* 40-57. Umeå universitet: Avdelningen för fonetik

Johansson, I. (1988) *Språkutveckling hos handikappade barn.* Lund: Studentlitteratur

Johansson, I. (1990a) Kommunikationsbegreppet. *VAT-gruppen, Rapport nr 3.* Umeå universitet: Institutionen för lingvistik, Avdelningen för fonetik

Johansson, I. (1990b) Methodological Issues in research with individuals with cognitive disabilities. In J. Brodin & E. Björck-Åkesson (Eds.) (1991) *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication, Stockholm, August 16-17th, 1990.* Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Jorup, B. (1979) *Lekens pedagogiska möjligheter.* En analys av barns lek på daghem utifrån Piagets teori. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen (Doktorsavhandling)

Junefelt, K. (1987) Blindness and Child-Adjusted Commmunication. *Meddelanden från institutionen för nordiska språk vid Stockholms Universitet, MINS 25.* Stockholms Universitet: Avdelningen för Nordiska språk (Doktorsavhandling)

Knutsdotter Olofsson, B. (1987) *Lek för livet.* Stockholm: HLS Förlag

Kooij, R. van der (1988) Research on Children's Play. Föredrag presenterat på konferensen Lekforskning - en nyckel till kunskap om barn - Att leka är nödvändigt,den 18 maj 1988. Centrum för barnkunskap. Uppsala Universitet: Pedagogiska Institutionen

Kooij, R. van der & Hellendoorn, J. (1986) *Play, Play Therapy, Play Research.* Lisse: Swets & Zeitlinger

Kraat, A. (1984) Communication interaction between aid users and natural speakers - An international perspective. In *Proceedings of the Second International Conference on Rehabilitation Engineering.* Ottawa

Kraat, A. (1985) *Communication interaction between aided and natural speakers.* IPCAS Fellowship Report. Toronto, Canada: Canadian Rehabilitation Council for the Disabled

Kuczaj, S. A. (1986) Language play. In S. Burroughs & R. Evans (Eds.) *Play, Language and Socialisation.* Perspectives on Adult Roles. New York: Gordon and Breach Science Publishers

Kvale, S. (Ed.) (1989) *Issues of Validity in Qualitative Research.* Lund: Studentlitteratur

Kylén, G. (1978) *Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda.* Stockolm: Stiftelsen ALA

Kylén, G. (1981) *Begåvning och begåvningshandikapp.* Bromma: Handikappinstitutet och Stiftelsen ALA

Kylén, G. (1983) Kommunikation. I K. Göransson (Red.) *Icke-verbal kommunikation hos begåvningshandikappade.* Göteborgs Universitet: Fortbildningsavdelningen

Kylén, G. (1985) *En begåvningsteori.* Stockholm: Stiftelsen ALA

Kylén, G. (1986) *Helhetsstruktur, helhetsdynamik och helhetsutveckling.* Stockholm: HLS Förlag och Stiftelsen ALA

Kylén, G. (1987) *Begåvning hos utveckingsstörda.* Stockholm: Stiftelsen ALA och Riksförbundet FUB

Lagerheim, B. (1988) *Att utvecklas med handikapp.* Stockholm: Norstedts Förlag AB

Larsson, L. & Brodin, J. (1989) *Kommunikationshjälpmedel och anpassningar för förståndshandikappade.* Bromma: Handikappinstitutet

Lazar, I. & Darlington, R. (1982) Lasting effects of early education: A report from the consortium for longitudinal studies. *Monographs of the Society for Research in Child Development, Vol 47,* 2-3

Lear, R. (1986) *Play helps.* Toys and Activities for children with special needs. London: William Heinemann Medical Books

Levenstein, P. (1970) Cognitive growth in preschoolers through verbal ineraction with mothers. *American Journal of Orthopsychiatry, No 40*

Levenstein, P. (1975) Message from home: Findings from a program for non-retarded, low-income preschoolers. In M. J. Begab & S. A. Richardsson (Eds.) *The mentally retarded and society: A social science perspective.* Baltimore, MD: University Park Press

Levy, J. (1978) *Play behavior.* New York: John Wiley and Sons

Lier, L. & Michelsen, N. (1977) Fumlere og Tumlere. Nogle studier om kluntede skolebørn. Hvad? Hvorfor? Hvordan? *Institut for social medicin, Publikation 10.* Københavns Universitet. København: FADL's Forlag

Light, J. (1985) *The communicative interaction patterns of young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers.* Master' s thesis. Toronto, Canada: University of Toronto

Light, J. (1989) Towards a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication, 5,* 137-144

Light, J., Collier, B. & Parnes, P. (1985) Communicative interaction between young nonspeaking physically disabled children and their primary caregivers: Part III - Modes of Communication. *Augmentative and Alternative Communication, 1,* 125-133

Lind, J. (1965) Newborn infant cry. *Acta Paediatrica Scandinavica,* Supplement 1:163. Stockholm: Almqvist & Wiksell

Lindquist, I. (1978) *Terapi genom lek.* Stockholm: Esselte

Linell, P. & Gustavsson, G. (1987) *Initiativ och Respons.* Om dialogens dynamik, dominans och koherens. SIC 15. Linköpings universtitet: Tema Kommunikation

Ljungström, C. (1985) *Lekterapi på sjukhus.* Stockholm: Liber Förlag

Lloyd, P. & Beveridge, M. (1981) *Information and meaning in child communication.* London: Academic Press

Lloyd, L. L. & Kangas, C. A. (1990) AAC Terminology Policy and Issues Update. *Augmentative and Alternative Communication, 6,* 167-170

Lloyd, L. L. & Karlan, G. (1984) Nonspeech communication symbols and systems: Where have we been and where are we going? *Journal of Mental Deficiency Research, 28, 3-20*

Lloyd, L. L., Quist, R. W. & Windsor, J. (1990) A proposed Augmentative and Alternative Communication Model. *Augmentative and Alternative Communication, 6,* 172-183

Luftig, R. (1982) Increasing probability of sign language: Learning by severely mentally retarded individuals: A discussion of learner, sign production and linguistic variables. *Applied research in Mental Retardation, 3,* 81-97

Lundborg, I. (1988) Individualintegrering av särskolbarn i grund- och gymnasieskolan. I *Dokumentation från FUBs forskningsdagar Nr 2, 17-18 november 1988.* Stockholm: Riksförbundet FUB

MacKay, D. M. (1972) Formal analysis of communication processes. In R.A. Hinde (Ed.) *Nonverbal communication,* 3-25. Cambridge: Cambridge University Press

MacKay, G. & Dunn, W. (1989) *Early communicative skills.* London: Routledge

McCormick, L. (1984) Perspectives on categorization and intervention. In L. McCormick & R. Schiefelbusch (Ed.) *Early language intervention, 89-116.* Colombus, Ohio: Charles E. Merrill

McConkey, R. (1986) Changing beliefs about play and handicapped children. In P. K. Smith (Ed.) *Children's Play Research Developments and Practical Applications.* New York: Gordon and Breach Science Publishers

McConkey, R. & Price, P. (1986) *Let's Talk.* London: Souvenir Press

McEvan, I. & Karlan, G. (1990) Case studies: Why and how. *Augmentative and Alternative Communication, 6,* 69-75

McLane, J. (1984) Lekotek evaluation. Chicago, Ill.: Loyola University

McReynolds, L. V. & Kearns, K. P. (1983) *Single-Subject Experimental Designs in Communicative Disorders.* Baltimore: University Press

Mead, G. H. (1934) *Mind, Self and Society.* Chicago: University of Chicago Press

Meltzoff, A. N. & Moore, M. K. (1983) Newborn infants imitate adult facial gestures. *Child Development, 54,* 702-709

Mirenda, P. (1990) Methodological issues in research with individuals with cognitive disabilities - Reactant paper. In J. Brodin & E. Björck-Åkesson (Eds.) *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication.. Proceedings from the First ISAAC Research Symposium in Augmentative and Alternative Communication, Stockholm, August 16-17th, 1990.* Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Mogford, K. (1982) Observerade lekrepertoarer. I J. Newson & E. Newson (Eds.) *Leksaker och saker att leka med*, sid 155-172. Stockholm: LiberTryck

Molin, P.-Å. (1987) *Habilitering av rörelsehindrade barn och ungdomar.* En kartläggning av habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar med rörelsehinder i samtliga landsting. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU)

Montessori, M. (1976) *Barndomens gåta.* Stockholm: Aldus

Murphy, G., Callias, M. & Carr, J. (1985) Increasing simple toy play in profoundly mentally handicapped children. In Training to play. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15(4),* 375-388

Murphy, G., Carr, J., & Callias, M. (1986) Increasing simple toy play in profoundly mentally handicapped children, II. Designing Special Toys. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16(1),* 45-58

Newson, E. & Head, J. (1982) Lek och leksaker för det handikappade barnet. I J. Newson & E. Newson (Red.) *Leksaker och saker att leka med*, 125-141. Lund: LiberTryck

Newson, J. & Newson, E. (Eds.) (1982) *Leksaker och saker att leka med.* Lund: LiberTryck

Nielsen, L. (1979) *The comprehending Hand.* Köpenhamn: National Board of Social Welfare

Nielsen, L. (1980) *Är du blind?* Solna: RPH-SYN

Nielsen, L. (1983) *Medan vi väntar.* Solna: RPH-SYN

Nielsen, L. (1988) *Spatial Relations in Congenitally blind infants.* Århus Universitet: Psykologiska Institutionen (Licenciatavhandling)

Nielsen, L. & Petersen, B. (1984) *Pedagogiskt funktions- och inlärnings-schema för blinda och funktionssvaga barn..* Solna: RPH-SYN

Nordén, K. (1981) Learning processes and personality development in deaf children. *American Annals of the Deaf, 126(4)*, 404-410

Nydahl, P. (1985) *Socialtjänsten och Handikappinsatserna i kommunerna.* Socialtjänstprojektet. Stockholm: Handikappförbundens Centralkommitté (HCK)

Ochs, E. (1979) Transcription as Theory. In E. Ochs & B. B. Schieffelin (Ed.) *Developmental Pragmatics.* New York: Academic Press

Orr, R. (1989) Awakening Drive in the Psychologically Inaccessible Child. Föredrag presenterat på konferensen Sensory Impairment with multi-handicap Warwick '89. I E. Björck-Åkesson & J. Brodin (Red.) Sensoriska Handikapp och Flerhandikapp. *Rapporter inom Handikappområdet, Nr 3,* Högskolan i Jönköping

Palmer, C. (1987) *Gravt synskadade barn i integrerad förskoleverksamhet.* En sammanfattning av fem fallstudier. Stockholms Universitet: Psykologiska Institutionen (Psykologexamensuppsats)

Pattisson, D. (1989) Sensory stimulation. In A. Best (Ed.) *Papers on the Education of the Deaf-Blind, Vol 2. Proceedings of Warwick '89, August 1989.* Warwick, UK: Warwick University

Patton, M. Q. (1980) *Qualitative Evaluation Methods.* Beverly Hills, California: SAGE Pulications, Inc.

Paulsson, K. (1983) *Handikappade barns lek.* Bromma: Handikappinstitutet

Paulsson, K. & Christoffersen, M. (1980) *Vad betyder självständig förflyttning för rörelsehindrade barns utveckling?* Handikappforskningen, Barnhabiliteringen. Stockholm: Karolinska sjukhuset

Piaget, J. (1962) Play, dreams and imitation in childhood. New York: Norton

Piaget, J. (1971) *Intelligensens psykologi.* Stockholm: Natur och Kultur

Piaget, J. (1982) *Barnets själsliga utveckling.* Lund: Liber Förlag

Polkinghorne, D. (1989) Changing Conversations about Human Science. In S. Kvale (Ed.) *Issues of Validity in Qualitative Research.* Lund: Studentlitteratur

Preisler, G. (1983) *Deaf children in communication.* Stockholms Universitet: Psykologiska institutionen (Doktorsavhandling)

Preisler, G. (1985) Om blinda barns kommunikativa kompetens. *VISUS. Nordisk Tidskrift för Synpedagogik, 3(45),* 7-24

Preisler, G. & Palmer, C. (1987) Den tidiga utvecklingen hos gravt synskadade barn. *Rapport nr 54.* Stockholms Universitet: Psykologiska institutionen

Price, E. (1988) *Barnhabilitering - teamarbete inom specialistvård och samverkan med primärvård och kommun. Delrapport 1.* Skövde: Barnkliniken, Länssjukvården, Skövde lasarett

Qvarsell, B. (1978) *Utvecklingspsykologi och pedagogik.* Lund: Liber Läromedel

Rasmussen, T. H. (1983) *Lekens betydelse.* Lund: Liber Förlag

Regeringsdirektiv 1988:53 *Samhällets stöd till människor med funktionshinder*

Rowland, C. (1990) Communication in the Classroom for Children with Dual Sensory Impairments: Studies of Teacher and Child Behavior. *Augmentative and Alternative Communication, 6(4),* 262-274

Rubin, K. H. (1977) Play behaviors of young children. *Young Children 1977/32,* 16-24

Savignon, S. (1983) *Communicative competence: Theory and classroom practice.* Reading, MA: Addison Wesley

Scarr, S. & Weinburgh, R. A. (1978) The influence of "family background" on intellectual attainment. *American Sociological Review, 43,* 674-692

Schang, M. (1982) Kritiska faktorer vid flerhandikappade barns integrering i förskolan. I K.-G. Stukat (Red.) *Integration. Forskning - Utvecklingsarbete - Praktik.* En symposierapport. Rapport nr 121. Göteborgs universtitet: Institutionen för praktisk pedagogik

Scheflen, A.E. (1974) *How behavior means.* New York: Gordon & Breach

Seibert, J. M. och Hogan, A. E. (1982) *Procedures Manual for the Early Social Communication Scales (ESCS).* Mailman Center for Child Development. Miami, Florida: University of Miami

Seligman, M. (1975) *Helplessness: On depression, development and death.* San Fransisco: W. H. Freeman

Shatz, M. (1978) On the development of communicative understandings: an early strategy for interpreting and responding to messages. *Cognitive Psychology, 10,* 271-301

Sherman, A. (1987) The Humanizing Function of Play. In L. Cohen & J. von Levetzow (Eds) *Proceedings from the 4th International Conference of Toy Libraires - Sharing Through Play. Toronto, Canada, May 26-29 1987*

Siegel-Causey, E. & Guess, B. (1989) *Enhancing interactions between service providers and individuals who are severely multiply disabled.* Baltimore: Paul Brooks

Sinker, M. (1985) More than play: Lekotek. *Topics in Early Childhood Special Education (TECSE), 5(3),* 93-100

Smebye, H. (1985) *Innlæring av kommunikasjon hos barn med etablert risiko: Oppsumering fra de foerste årene og framtidige planer.* Universitetet i Oslo: Psykologisk institutt

Smebye, H. (1986) Strukturert overfortolkning, *CP-bladet,Tidskrift for Cerebral Pareseforeningen, Nr 2.* Oslo: Foreningen for Cerebral Parese

Snow, C. E. (1972) Mothers' Speech to Children Learning Language *Child Development 43,* 549-565

Snow, C. E. 1977) The devlopment of Conversation between Mothers and Babies. *Journal of Child Language, 4,* 1-22

Snow, C. E. (1978) The conversational context of language acquisition. In R. Campbell & P. Smith (Eds.) *Recent Advances in the Psychology of Languages.* New York: Plenum Press

Socialstyrelsen. *Allmänna råd från socialstyrelsen 1981:1.* Barn och ungdomar med handikapp. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. *Allmänna råd från socialstyrelsen 1985:9.* Rätten till bistånd enligt socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. *Meddelandeblad Nr 23/87.* Antal utvecklingsstörda den 1 november 1986. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. *Meddelandeblad Nr 7/90.* Personer som har erhållit särskilda omsorger den 15 september 1988. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen. *Socialstyrelsen redovisar 1986:8.* Normaliseringsprincipen. Hur långt har vi kommit inom omsorgerna om de psykiskt utvecklingsstörda? Stockholm: Liber Kundtjänst

*SOU 1980:16* Vissa frågor rörande flerhandikappade. Delbetänkande från Omsorgskommittén. Stockholm: Liber Förlag

*SOU 1980:27* Barn och Vuxna. Barnomsorgsgruppens slutbetänkande om föräldrautbildning. Stockholm: Liber Förlag

*SOU 1980:34* Handikappad - Integrerad - Normaliserad. Delbetänkande från Integrationsutredningen. Stockholm: Liber Förlag

*SOU 1981:26* Omsorger om vissa handikappade. Slutbetänkande från Omsorgskommittén. Stockholm: Liber Förlag

*SOU 1982:46* Handlingsprogram i handikappfrågor. Förslag av beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981. Stockholm: Liber Förlag

*SOU 1989:39* Hjälpmedelsverksamhetens utveckling. Delbetänkande från 1989 år Handikapputredning. Stockholm: Allmänna Förlaget

*SOU 1990:19* Handikapp och välfärd? - en lägesrapport. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Stockholm: Allmänna Förlaget

Spitz, R. A. (1945) *Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood.* Part I. Psychoanalytic Study of the Child, 1, 53-74

Spitz, R. A. (1965) *The first year of Life.* A psychoanalytic study of normal and deviant development of object relations. New York: International University Press

Steiner, R. (1984) *Barnets uppfostran ifrån andevetenskapens synpunkt.* Stockholm: Antroposofiska bokförlaget

Stensland Junker, K. (1975) *Den lilla människan.* Stockholm: Natur och Kultur

Stern, D. N. (1985) *The Interpersonal World of the Infant.* New York: Basic Books, Inc.

Stillman, R., Aylmer, J. & Vandivort, J. (1983) *The Functions of Signalling Behaviors in Profoundly Impaired Deaf-Blind Children and Adolescents. Program in Communication Disorders and Deaf-Blind Program.* Callier Center for Communication Disorders. Dallas, Texas: Unviersity of Texas

Strömquist, S. (1979) *Om kommunikation och transkribering.* Stockholms Universitet: Institutionen för nordiska språk, Avdelningen för barnspråksforskning

Strömquist, S. (1984) *Barns språk.* Stockholm: Liber Förlag

Sutton-Smith, B. (1986) *Toys as culture.* New York: Gardner Press

Söder, M. (1981) *Vårdorganisation, vårdideologi och integrering.* Uppsala Universitet (Doktorsavhandling)

Söderbergh, R. (1979) *Barnets tidiga språkutveckling.* Lund: Liber Läromedel

Tannenbaum, F. (1938) *Crime and Community.* New York: Ginn & Co

Thunman, M. & Edström, A-M. (1988) *Barn med psykisk utvecklingsstörning,* Socialstyrelsen. Stockholm: Utbildningsförlaget

Tizard, J. (1964) *Community services for the mentally handicapped.* London: Oxford University Press

Trevarthen, C. (1977) Descriptive Analysis of Infant Communicative Behaviour. In H. R. Schaffer (Ed.) *Studies in Mother-Infant Interaction.* London: Academic Press

Trevarthen, C. (1979) Communication and cooperation in early infancy. In M. Bullowa (Ed.) *Before Speech. The beginning of interpersonal communication.* Cambridge: Cambridge University Press

Trevarthen, C. (1982) The primary motives for cooperative understanding of social cognition. In G. Butterworth & P. Light (Eds.) *Studies of the development of understanding.* Brighton: Harvester Press, 77-109

Trevarthen, C. & Marwick, H. (1986) Signs of motivation for speech in infants, and the nature of a mother's support for development of language. In B. Lindblom & R. Zetterström (Eds.) *Precursors of early speech,* 279-308. New York: Stockton Press

Uzgiris, I. C. & Hunt, J. McV. (1975) *Assessment in Infancy. Ordinal Scales of Psychological Development.* Urbana, Illinois: University of Illinois Press

Vandenberg, B. (1982) Play: a concept in need of a definition. In D. J. Pepler and K. H. Rubin (Eds.) *The Play of Children: Current Theory and Research.* Basel: Karger

Vedeler, L. (1982) *Integrering i barnehagen.* Oslo: Universitetsförlaget

Vygotsky, L. (1981) *Psykologi och Dialektik.* Stockholm: Norstedt & Söner

Wadström, O. (1988) Förutsättningar och konsekvenser av individual-integrering - personliga erfarenheter och synpunkter. I *Dokumentation från FUBs forskningsdagar Nr 2, 17-18 november 1988.* Stockholm: Riksförbundet FUB

Warren, D. (1984) *Blindness and early childhood development,* 2nd ed. New York: American Foundation for the Blind

Warren, D. (1988) *Research assessment with the blind.* Föredrag presenterat på FRNs forskarkurs Handikapp: Perception och Kognition, 13-18 juni 1988, Säröhus

Warrick, A. ( 1987) Yes I can Play - with Adaptive Toys. *Communication Together, 5(1)*

WHO (World Health Organization), (1980) *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps:* A manual of disease. Geneva: World Health Organization

Wiener, M., Devoe, S., Rubinow, S. & Geller, J. (1972) Nonverbal behavior and nonverbal communication. *Psychological Review, 79,* 185-214

Winnicott, D. (1981) *Lek och verklighet.* Stockholm: Natur och Kultur

Woodroffe, S. E. & Willatt, B. J. (1976) Play materials and toys in education of young children. *Australian Pediatric Journal, 12,* 1-5

Yoder, D. E. & Coleman, P. P. (1990) A response to: The Methodological Challenge of Interaction Research in AAC. In J. Brodin & E. Björck-Åkesson (Eds.), 1991, *Methodological Issues in Research in Augmentative and Alternative Communication. Proceedings from the First ISAAC Symposium in Research in Augmentative and Alternative Communication, Stockholm, August 16-17th, 1990.* Stockholm: ISAAC and The Swedish Handicap Institute

Åm, E. (1986) *Leken i förskolan - de vuxnas roll.* Stockholm: Natur och Kultur

Öhman, I. (1988) *Kartläggning av levnadsvillkoren för gravt flerhandikappade utvecklingsstörda personer boende i Älvsborgs län.* Del I och II, Fritsla: Älvsborgs länsförbund av FUB

BILAGA 1

# LAGAR SOM STYR OMSORGERNA OM DE HANDIKAPPADE

Lagarna har stor betydelse för att fastlägga normerna för den svenska handikappolitiken. Nedan beskriver jag de lagar, som påverkar och styr omsorgerna om människor med utvecklingsstörning i vårt land och vad de reglerar.

**Socialtjänstlagen (SoL), 1980:620**
Socialtjänstlagen är en ramlag och den anger målinriktningen för socialtjänsten. SoL är en sammanslagning av de tre tidigare lagarna: socialhjälpslagen, barnavårdslagen och nykterhetsvårdslagen. Lagen om barnomsorg från 1976 är även inbakad i SoL. Med ramlag menas att man undvikit en detaljreglering och i huvudsak angivit ramarna för verksamheten, vilket ger kommunerna möjligheter att fritt utforma socialtjänsten utifrån sina egna förutsättningar. Primärkommunerna fick med den nya lagen, som trädde i kraft den 1 januari 1982, ett övergripande ansvar för samtliga kommuninvånare.

I SoLs första paragraf - den s k Portalparagrafen - förs en demokratisk syn på det sociala arbetet fram. Man säger "Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människors sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människans ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och gruppers egna resurser. Verksamheten skall bygga på respekt för människornas självbestämmande och integritet".

Syftet med lagen är att öka den enskildes möjligheter att ta del i samhällets gemenskap och vid behov ge stöd och hjälp. Den enskilda människans ansvar för sin egen situation betonas och frivillighet och självbestämmande skall vara vägledande för dem, som erbjuder social service. Verksamheten skall bygga på respekt för människors självbestämmande, integritet och lika värde. Nyckelorden är demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet och förutsätter en helhetssyn på människan.

En av de viktigaste principerna i SoL är normaliseringsprincipen, d v s att stödja människor så att de i möjligaste mån skall kunna leva på samma villkor som andra i vårt samhälle. Som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar kan bland annat avlösning begäras. Den tidigare övervakningen är nu ersatt med kontaktperson eller kontaktfamilj med uppgift att hjälpa och stödja den enskilde i personliga angelägenheter. Den paragraf, som speciellt tar upp stödet till människor med funktionsnedsättningar är paragraf 21, som betonar socialnämndens ansvar för människor, som möter betydande svårigheter i sin livsföring. SoL gäller alla kommuninvånare och lagen har den övergripande funktionen. Andra viktiga paragrafer för funktionshindrade är 3, 6, 10 och 12.

**Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), 1982:763**
Den nya Hälso- och Sjukvårdslagen som infördes den 1 januari 1983 är en målinriktad ramlag. Den inkluderar alla medborgare i vårt land och reglerar hur hälso- och sjukvården skall tillgodose den enskildes krav och rättigheter. Målet är en god hälsa för hela befolkningen och en vård på lika villkor. Lagen jämställer förebyggande hälsovård med sjukvård och lägger för att möjliggöra detta ett större ansvar på de enskilda individerna. Den nya lagen ger patienterna fler rättigheter än tidigare, t ex att kunna påverka sin egen vårdsituation. Vården skall enligt lagen utformas i samarbete med patienten och den skall vara av god kvalitet, vara lätt tillgänglig och bygga på patientens självbestämmande och integritet.

# BILAGA 1

**Omsorgslagen (LO), Lagen (1985:568) om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.**
Den tredje lagen som har stor betydelse för människor med psykisk utvecklingsstörning är den nya Omsorgslagen, som trädde i kraft den 1 juli 1986. Grunden för den är dels 1967 års Omsorgslag, dels SOU 1980:16, Vissa frågor rörande flerhandikappade, (delbetänkande från Omsorgskommittén), och SOU 1981:26 Omsorger om vissa handikappade (betänkande från Omsorgskommittén). Antalet flerhandikappade beräknades enligt flerhandikapputredningen uppgå till cirka 15.000 personer. Av dessa beräknas cirka hälften vara utvecklingsstörda och det är bland dem, som man finner de allra svårast handikappade. I "Omsorger om vissa handikappade" finns lekoteken nämnda som resurs i habiliteringsarbetet av barn med handikapp (Kapitel 5.5). Hjälpmedel med en stark betoning på barn och ungdom samt kommunikation finns även upptaget (Kapitel 6.7)

Omsorgslagen är en pluslag och en rättighetslag, som träder in som ett komplement när övriga stödformer inte räcker till. Enligt Omsorgslagen är den utvecklingsstörd, som före 16 års ålder på grund av en omfattande brist eller skada behöver särskilt stöd i sin livsföring. Tidigare fanns ett inskrivningsförfarande där alla barn med psykisk utvecklingsstörning automatiskt skrevs in i omsorgerna. Idag måste den som behöver särskilda omsorger själv eller medelst ombud begära stöd. Psykisk utvecklingsstörning är en intellektuell funktionsnedsättning, som beroende på grad och miljö är ett handikapp (Bakk & Grunewald, 1986).

De särskilda omsorgerna omfattar:

1. *Rådgivning, annat personligt stöd och stöd av en särskild kontaktperson.* (Rådgivningen avser både den utvecklingsstörde och anhöriga).
2. *Dagcenter* (Avser rätten till daglig verksamhet eller annan sysselsättning för den som är över skolåldern).
3. *Korttidsvistelse* utanför det egna hemmet i syfte att avlösa anhöriga i vård och tillsyn. (Avlösning kan ske i korttidshem, i gruppbostäder/elevhem eller i stödfamilj. Avlösning i den utvecklingsstördes eget hem ges av socialtjänsten).
4. *Elevhem.* (För barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet).
5. *Gruppbostad.* (För vuxna som inte kan bo i egen bostad).

Omsorgslagen utvidgades med två nya grupper. Den ena gäller de personer, som efter 16 års ålder fått en hjärnskada som lett till en betydande och bestående intellektuell funktionsnedsättning. Däremot kan den som på grund av missbruk fått en hjärnskada inte påräkna hjälp med stöd av lagen. Den andra gruppen är de barn som har en psykos, liksom de ungdomar och vuxna, som har barndomspsykos. Den som inte får en särskild omsorg som han/hon begärt kan överklaga hos länsrätten och få sitt ärende prövat i domstol.

**Skollagen, 1985:1100**
I 1968 års Omsorgslag fick landstingen ansvar för att psykiskt utvecklingsstörda elever skulle få gå i skolan. Skolan kopplas vanligtvis till inlärning och de viktigaste uppgifterna för läraren har varit att lära barnen läsa, skriva och räkna. För barn och ungdomar som är utvecklingsstörda innebär skolgång i vanlig grundskola ofta stora problem. Landstinget har idag fortfarande ansvar för de utvecklingsstörda barnen, som går i grundsärskola eller i träningsskola, men en utredning överväger frågor som rör kommunalisering av särskolan. Särskolan följer inte de ordinarie läroplanerna utan har en egen läroplan med målsättning att utveckla varje elev efter hans/hennes förutsättningar. I grundsärskolan finns de lindrigt utvecklingsstörda eleverna, medan de gravt utvecklingsstörda eleverna

går i träningsskolan. Träningsskolan har betydligt färre elever i klasserna och själva undervisningen är inriktad på social träning, ADL-träning (anpassning till daglig livsföring), sinnesstimulering, kommunikation, musik o s v. Det mest väsentliga i specialundervisningen av barn med grava handikapp är inte inlärning i traditionell mening, utan snarare en möjlighet att vidareutveckla en viss kompetens eller förmåga. För de elever som inte kan delta i skolundervisning finns hemundervisning och den skall enligt lag uppgå till minst fem timmar per vecka. Oftast kommer då läraren hem till de barn, som av olika skäl inte kan delta i vanlig skolundervisning, t ex på grund av infektionskänslighet eller av medicinska skäl.

**Plan- och bygglagen (PBL) 1987:10**
Förutom dessa fyra lagar, som har stort inflytande på hur människor med handikapp lever, finns en bostadslagstiftning som bland annat reglerar och ställer krav på handikappanpassning i offentliga miljöer.

**Samhällets stöd till människor med funktionshinder**
Vid regeringssammanträde 1988-09-14 (Direktiv 1988:53) tillsattes en kommitté för att se över samhällets stöd till människor med funktionsnedsättningar. Kommitténs huvuduppgift var att kartlägga och analysera de insatser som görs inom socialtjänsten, habiliteringen och rehabiliteringen. Utgångspunkten är att belysa situationen för barn, ungdomar och vuxna med betydande funktionshinder samt för små och mindre kända handikappgrupper. Den nya omsorgslagen omfattar inte alla handikappgrupper och för att utreda en eventuell utvidgning av personkretsen tillsattes en separat arbetsgrupp, den så kallade Ansgar. De slutsatser som gruppen diskuterar i sin slutrapport innebär att omsorgslagen skulle gälla för samtliga barn och ungdomar med funktionshinder och att socialtjänstlagen utvidgas med hänsyn till detta. En del anser idag att resurserna för barn med rörelsehinder försämrats i och med att den nya omsorgslagen infördes, eftersom de utvecklingsstörda barnen nu kan begära olika insatser med stöd från lagen. Andra anser att ingen förbättring skett för barn med utvecklingsstörning trots lagen. Som ett led i socialdepartementets arbete om samhällets stöd har en kartläggning av habiliteringsinsatserna för människor med omfattande funktionsnedsättningar genomförts och betänkandet Handikapp och Välfärd, SOU 1990:19, presenterats.

En förskjutning av ansvaret från landstingskommunerna till kommunerna pågår och denna "kommunalisering" kan förväntas fortsätta. Flera delbetänkanden har givits, bland annat SOU 1989:39 som handlar om hjälpmedel.

**Handikapprörelsen i Sverige**
1990 fanns i vårt land ett 35-tal handikapporganisationer, som erhåller statsbidrag för sin verksamhet. Utöver dessa finns ett mindre antal små och relativt nya handikapporganisationer, som av olika skäl ännu inte kvalificerat sig för statsbidrag. Handikapporganisationerna är intresseföreningar för människor med olika funktionsnedsättningar och driver intressepolitiska frågor. Det inflytande som de har i regeringssammanhang får inte undervärderas. Ofta sker ett samarbete mellan regering och handikapprörelse och representanter från handikapprörelsen finns ofta med som sakkunniga i olika utredningar. Den organisation som tillvaratar de utvecklingsstördas intressen och rättigheter i samhället är Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (RFUB). Föreningen har cirka 30.000 medlemmar och består av utvecklingsstörda, anhöriga och stödjande medlemmar.

## BILAGA 2

## FRÅGOR STÄLLDA TILL FÖRÄLDRARNA VID INTERVJUERNA

NN används i stället för barnets namn.

### Allmänt om barnet

1. Ange barnets kön, ålder, antal syskon samt placering i syskonskaran.
2. Hur bedömer ni NNs grad av utvecklingsstörning? (grav, måttlig, lindrig).
3. Vilka ytterligare handikapp har NN?
4. Bor NN hemma, på elevhem eller i annan boendeform?
5. Var tillbringar NN dagarna? (i förskola, skola, på annan plats).
6. Vet ni vad NN leker/sysselsätter sig med på dagarna?
7. Brukar personalen i skolan/förskolan berätta vad de gör?

### Uppgifter om barnets kommunikation

1. Reagerar NN på sitt namn?
2. Kan NN påkalla uppmärksamhet?
3. Kan NN "säga" ja och nej med ord eller tecken?
4. Kan NN härma ljud?
5. Kan NN härma handlingar?
6. Förstår NN vad ni säger?
7. Kan NN peka?
   (Om ja, ange hur - eventuellt med vilken kroppsdel).
8. Visar NN när han/hon är glad, ledsen, trött, uttråkad, hungrig, törstig eller behöver gå på toaletten?

**BILAGA 2**

**Lek och sysselsättning**

1. Tycker ni i allmänhet att det är roligt att leka?

2. Brukar ni (någon av föräldrarna) leka med NN?

3. Har NN några kamrater att leka med? (syskon, grannbarn el dyl).

4. Har NN några intressen - någonting som han/hon är speciellt road av?

5. Hur bedömer ni riktigheten i följande påståenden? Gör en skattning av följande påståenden: stämmer, stämmer delvis, stämmer ej.

   Mitt barn:
   1. är svårt att sysselsätta
   2. tappar intresset fort för saker och människor
   3. avskärmar sig vid lek
   4. kastar eller tappar saker
   5. är oroligt/rastlöst

6. Har NN just nu någon favoritleksak/sak?

7. Har NN tidigare haft någon favoritleksak/sak?

8. Har NN någon favoritlek?

9. Finns leksaker som passar bra för NN? Ange vilka.

10. Är det lätt att hitta leksaker som passar bra för NN i leksaksaffärerna?

11. Brukar ni anlita lekotek för att låna lekmaterial?

12. Får ni hjälp och stöd från lekoteket (pedagogisk rådgivning) vid val av lekmaterial?

13. Utbyter ni erfarenheter med andra föräldrar eller andra personer om lek och leksaker?

Frågorna bygger på det frågeformulär, som användes vid undersökningen "Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lekşituation - sedd ur föräldraperspektiv" (Brodin, 1985).

Frågorna har fungerat som underlag för samtal och haft till syfte att ge en bild av barnet och familjens situation samt föräldrarnas syn på lek och kommunikation. Samtalen har skett inom ramen för en intervju, men frågorna har lett vidare till samtal kring andra för familjerna närliggande frågor.

## BILAGA 3

## KATEGORIER FÖR VIDEOANALYSEN

| | |
|---|---|
| Kroppsspråk | andning, kroppshållning<br>hänger slappt med kroppen,<br>spänner kroppen hårt |
| Gester | vänder sig från eller mot<br>sträcker sig från eller mot<br>viftar häftigt med händer eller armar |
| Huvudrörelser | vrider på huvudet efter ljud<br>vrider på huvudet efter ljus<br>lyfter upp huvudet<br>böjer ner huvudet<br>sitter helt stilla<br>lyssnar efter ljud |
| Blick/ögonkontakt | tittar på föremål/personer<br>tittar intresserat/nyfiket - ihållande<br>tittar oengagerat - flyktigt<br>blickkontakt<br>följer med blicken<br>tittar i smyg/under lugg<br>vänder bort blicken - undvikande |
| Munrörelser/ljud | gapar, ler, skrattar tyst<br>skrattar med ljud<br>gnäller, hojtar, gurglar<br>säger "g g", "m" , "a"<br>smackar, "snuttar"<br>suger på sin tunga<br>gör munrörelser<br>härmar munrörelser<br>suger på sina fingrar eller händer |

**BILAGA 4**

INSPELNINGSTILLFÄLLE..... DATUM.....

BARN..... TEMA.....

| | BARN | | VUXEN | |
|---|---|---|---|---|
| Tid | Icke verbalt | Verbalt | Icke verbalt | Verbalt |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

# BILAGA 5

# EXEMPEL PÅ TOLKNING MED FÖRÅLDRARNA

## Föräldrarnas tolkning av videofilmen (FREDRIK)

För att jämföra mina tolkningar med föräldrarnas gjordes en "dubbelcheckning". Utan att ha hört mina kommentarer eller sett min nedskrivna tolkning har föräldrarna gått igenom filmen och som Fredriks språkrör beskrivit vad han menar med olika ljud, rörelser och miner. Vi såg filmen tillsammans och föräldrarna kommenterade allt som hände spontant. Jag bad föräldrarna, att så snart Fredrik gjorde en rörelse eller gav ifrån sig ett ljud, skulle de tala om vad Fredrik menade, varför han gjorde på ett visst sätt och om han brukade visa detta på det sätt som framkom i filmen. Cirka fem timmar tillbringade jag med föräldrarna och vi gick noggrant igenom videofilmerna.

Båda föräldrarna, Fredrik, hans farmor och jag själv satt tillsammans framför TVn. På filmen från skolan visade Fredrik genast att han kände igen kamraternas och lärarnas röster. Han satt stilla, spärrade upp ögonen och spände kroppen. Han lyssnade och log intresserat, böjde ner huvudet och satt alldeles stilla. Vid flera tillfällen skrattade han högt, viftade häftigt med armarna och förde händerna till ansiktet. Däremot tittade han endast sporadiskt på TV-rutan. Föräldrarna kommenterade filmen och det visade sig att vi var mycket eniga om vad Fredrik uttryckte. Jag följde med i min rapport och noterade vad som stämde överens och vad som inte stämde. De avsnitt som vi var osäkra på såg vi flera gånger och dessutom "bläddrade" vi fram bild för bild tills vi antingen kunde enas eller fastslå att det var omöjligt att bedöma. Resultatet blev att vi hade tolkat Fredrik på samma sätt med undantag av några sekvenser.

Det ena tillfället var när jag var osäker på om Fredrik hade en kramp eller ej. Fredrik satt tillsammans med kamraterna och sjöng vid morgonsamligen. Fredriks aktivitet ökade och han jobbade med båda armarna. Han spände kroppen bakåt och just i det ögonblicket uppstod frågan om Fredrik fick en kramp eller om han bara spände kroppen i förväntan eller glädje så att han av den anledningen råkade falla bakåt. Min tolkning var att Fredrik hade början till en liten kramp eller eventuellt hade en liten kramp. Fredrik pappa sa "nej det var ingen kramp". Fredriks mamma menade att det sätt på vilket Fredrik lyfte upp sin armbåge kunde tyda på början till en kramp som emellertid inte utvecklades utan avbröts.

Det andra tillfället var en sekvens som jag uppfattade som missnöje och gnäll och som senare övergick i gråt. Det var i skolan. Pappan menade att Fredrik först var nöjd, men sedan blev missnöjd medan mamman trodde att han var missnöjd hela tiden, men att han först då ingen förstod honom tog till gråten. Vi var trots detta något osäkra om hur det verkligen förhöll sig. Min tolkning, dvs missmöje, fick gälla.

De slutsatser man kan dra av själva tolkningsprocessen är att vi i stort är överens om Fredriks beteende och vad det står för. Det är ytterst få tillfällen som vi känner oss osäkra och tvivlande. Det var värdefullt att båda föräldrarna var med, eftersom jag från början förmodade att de skulle kunna ha olika tolkning av Fredriks kommunikation. Detta hänger samman med att det oftast är mammorna som har ansvaret för de gravt flerhandikappade barnens vård och skötsel. Av denna anledning antog jag att Fredrik kunde ha en annan relation till sin mamma än till sin pappa och att detta skulle kunna visa sig i tolkningen av Fredrik kommunikation.

Föräldrarna upplevde det som positivt att var med i tolkningsprocessen. Mycket tolkade vi lika. Föräldrarna hade dock inte sett något mönster i interaktionen. De kunde förmodligen ej uppfatta detta, eftersom de var upptagna av samspelet med Fredrik.

**BILAGA 6**

## ORDFÖRKLARINGAR

*Ackommodation* enligt Piaget anpassning av tidigare erfarenheter och tankestrukturer till något nytt, imitation

*ALA* (Anpassning till Liv och Arbete) Riksförbundet FUBs forskningsstiftelse

*ALF* (Anpassade Lösningar för Flerhandikappade) intresseförening för föräldrar till svårt flerhandikappade barn

*Arousal* innebär väckning eller uppvaknande. Avser den stimulerande och energiutlösande effekt som uppstår genom ökning av impulsflödet genom sinnesorganen eller genom inre upplevelser. Over-arousal innebär således överstimulering

*Assimilation* enligt Piaget införlivande av något nytt till gamla erfarenheter och tankestrukturer. Lek är en form av assimilation

*Avlösning* är en stödform avsedd för föräldrar med barn med funktionshinder. Avlösning i hemmet kan erhållas av kommunen enligt Socialtjänstlagen eller genom landstinget (stödfamilj eller korttidshem) enligt Omsorgslagen

*BNS-kramper* (infantil spasm) små kramper som uppstår under spädbarnstiden

*Bobath-boll* (efter makarna och sjukgymnasterna Bobath) uppblåsbar boll av varierande storlek använd bl a till koordinationsträning vid sjukgymnastisk behandling

*Cefalo-kaudal* utveckling i riktning från huvudet mot svansen. I den tidiga fosterutvecklingen kommer huvudet först och därefter organ som är längre ifrån huvudet, dvs uppifrån och ner

*CP-skada* (cerebral pares) hjärnförlamning, spastisk förlamning. CP-skada, ett resttillstånd efter en speciellt under forsterstadiet eller förlossningen uppkommen skada på hjärnan som lett till en allvarlig störning av muskelrörelserna, ofta även med andra funktionsrubbningar som följd

*Cystisk fibros* en ärftlig ämnesomsättningsrubbning med produktion av abnormt segt slem, vilket ofta leder till bindvävsomvandling av bukspottskörteln, fettdiarré, undernäring och kronisk hosta. Sjukdomen diagnosticeras genom svettningstest, orsak okänd

## BILAGA 6

*EEG* (elektroencefalografi) registrering av hjärnans elektriska aktivitet med hjälp av elektroder som anbringas på skallen

*Epilepsi* en grupp kroniska sjukdomstillstånd som kännetecknas av krampanfall och ibland medvetslöshet till följd av störda funktioner i hjärnan. Vanliga typer av epilepsianfall är grand mal (stora anfall med förlust av medvetande) och petit mal (mindre anfall med kortvariga frånvaroattacker)

*Flerhandikapp* kombination av flera omfattande och var för sig svåra handikapp. Av de svårt flerhandikappade anses över hälften även vara gravt utvecklingsstörda

*Grav utvecklingsstörning* en intellektuell funktionsnedsättning. Grav utvecklingsstörning innebär den svåraste formen av utvecklingsstörning med en IQ under 10. Enligt Kyléns teori befinner sig personen på A-nivå

*Grand mal anfall* se epilepsi

*Habilitering* (habilis = duktig, skicklig) insatser för personer med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning

*Hydrocephalus* hjärnvattusot, allm. "vatttenskalle", sjuklig vätskeutgjutning i skallen eller ökad mängd vätska från hjärnan eller ryggmärgen i hjärnans hålrum

*Höftledsluxation* urledvridning av höftleden, rubbning av ledytorna i en led så att de inte ledar mot varandra. Ofta medfödd

*Interaktion* innebär samspel. Interaktion sker oftast med föremål och förutsätter inte att en partner är inblandad. Jfr kommunikation

*Kinestetiskt sinne* rörelsesinne, det sinne som anger lemmarnas läge, ställning och rörelser i förhållande till varandra

*Kommunikation* (communicare = att dela, att göra gemensam) är synonymt med kommunikativ interaktion. Kommunikation förutsätter en partner att samspela med

*Kontraktur* ihållande ofrivillig muskelsammandragning, inskränkt rörlighet i en led på grund av muskelförkortning

*Kraniosynostos* för tidig sammanväxning av skallens ben hos småbarn

*Microcefalus* innebär abnormt litet huvud, vilket innebär extremt litet skallomfång och bristande tillväxt av hjärnan

*Perception* (varseblivning) förmågan att känna igen ett stimuli, dvs hjärnans tolkning av sensoriska intryck

*Proprioceptiva impulser* muskelsinnets receptorer, förmåga att känna i vilken ställning kroppen och lemmarna befinner sig utan att behöva se det med ögonen, dvs att uppfatta lägesförändringar av kroppsdelar utan att se dem

*Proximo-distal* utveckling i riktning från kroppens mitt och till organ som ligger längre från mitten, dvs inifrån och ut

*Rehabilitering* (åter göra duglig, skicklig) insatser för personer som fått en funktionsnedsättning senare i livet, dvs som ej är medfödd eller förvärvats vid tidig ålder

*Riksförbundet FUB* Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna. Intresseförening för personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga

*Riksförbundet RBU* Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Intresseförening för barn och ungdomar med rörelsehinder och deras anhöriga

*Spastisk tetraplegi* sjukligt tillstånd vid hjärn och/eller ryggmärgsskada varvid för många impulser sänds ut till vissa muskler som då blir ständigt spända utan att kunna fungera tillfredsställande, förlamning i alla fyra extremiteterna

*Spatialt* rumsligt

*Svårt flerhandikappad* kombination av flera omfattande och var för sig svåra handikapp. Svårt flerhandikappad behöver inte alltid innebära att en grav utvecklingsstörning innefattas även om över hälften anses vara gravt utvecklingsstörda

*Tetraplegi* sjukligt tillstånd vid hjärn- och/eller ryggmärgsskada varvid för många impulser sänds ut till vissa muskler som då blir ständigt spända utan att kunna fungera tillfredsställande, jfr spastisk tetraplegi

*Vestibulära impulser* hör samman med jämvikts- och balanssinnet, impulser som påverkas av huvudets och kroppens rörelser